

mnieuws

Nieuwsbrief voor mantelzorgers. Verschijnt drie keer per jaar.

In dit nummer

Jonge mantelzorgers, wat doet dat met je?

Bijzondere groepen jonge mantelzorgers

Tips voor ouders van jonge mantelzorgers

Heb oog en oor voor de jonge mantelzorgers



Foto: Jos Lammers

Jongeren die mantelzorgers zijn: veel mensen denken dat die er maar weinig zijn.

Maar niets is minder waar. 1 op de 4 kinderen en jongvolwassenen tot 25 jaar is mantelzorgers, al zijn ze zich daar vaak niet bewust van.

“Dat komt omdat ze opgroeien in een situatie met bijvoorbeeld een ouder, broertje of zusje met een ernstige of chronische ziekte, psychiatrische aandoening, verslaving of een lichamelijke of verstandelijke beperking” vertelt Rieky Seine. Zij is coördinator bij Stichting JMZ Pro. Deze organisatie ondersteunt steunpunten voor mantelzorg, zorgprofessionals en scholen in aandacht voor en kennis over jonge mantelzorgers. Bewustzijn is het allerbelangrijkste in de ondersteuning van jonge mantelzorgers. Allereerst voor een jongere zelf, die vaak niet beseft dat zijn/haar thuissituatie anders is dan bij leeftijdsgenoten. “Het is voor hen normaal dat ze in een situatie opgroeien waarin er iets extra’s van ze gevraagd wordt,” vertelt Rieky. “Vaak vinden ze het vanzelfsprekend dat ze zorgtaken hebben. Veel jonge mantelzorgers cijferen zichzelf onbewust weg om bijvoorbeeld hun ouders niet nog meer te belasten. Maar juist jongeren zijn volop in ontwikkeling en moeten daarvoor genoeg tijd en ruimte krijgen.” Daarom is bewustzijn bij de directe omgeving juist zo belangrijk, vindt Rieky. “Denk

aan familieleden, vrienden, school, de huisarts of een club waar een jongere bij zit,” licht ze toe. “Het is belangrijk dat zij laten merken dat ze een jonge mantelzorgers zien.

Gezien en gehoord worden

Voor elke jongere is het belangrijk om gezien te worden. Dat geldt nog nadrukkelijker voor jonge mantelzorgers. “De eerste stap is eigenlijk heel eenvoudig,” vindt Rieky. “Vaak wordt aan een jongere gevraagd hoe het gaat met het gezinlid dat zorg krijgt. Maar vraag gewoon eens hoe het met die jongere zelf gaat. Informeer met oprechte belangstelling of het allemaal lukt en laat merken dat je er bent als het nodig is. Zorg ook dat een jongere zich écht gehoord voelt. Luister naar wat hij of zij zegt en neem dat serieus. Zo helpt het enorm als op school begrip is dat een leerling er een keer met zijn hoofd niet bij is of als vrienden begrijpen dat iemand op het laatste moment een afspraak afzegt.”

Grote invloed

Aandacht voor jonge mantelzorgers voorkomt dat iemand op latere leeftijd vastloopt. Rieky: “Jonge mantelzorgers zorgen voor iemand. Ze maken zich vaak zorgen om die persoon, over andere gezinsleden of over hun eigen toekomst. Soms komen ze zorg voor zichzelf te kort door de situatie. Daardoor lopen jonge mantelzorgers meer risico om overbelast te raken en om vast te lopen in onder meer hun schoolloopbaan.

Uit onderzoek blijkt dat deze groep jongeren onder andere meer risico loopt op somberheid en dat ze het soms lastig vinden om grenzen te stellen in bijvoorbeeld persoonlijke relaties of hun werk.” Jong mantelzorgers kan dus grote invloed hebben op het leven nu én later. Daarom is het goed dat de directe omgeving het gesprek aangaat. Rieky hoopt dat jonge mantelzorgers ook zelf vertellen over hun situatie. “Het is heel belangrijk dat een jongere aangeeft waar hij of zij tegen aanloopt en waar dat door komt. Dat hoeft echt niet in detail. Als de omgeving weet waar een jonge mantelzorgers mee te maken heeft, kunnen ze er ook beter rekening mee houden.

Niet over maar met jongeren

JMZ Pro werkt er hard aan om het bewustzijn rondom jonge mantelzorgers te vergroten. Dat doet ze nadrukkelijk samen met deze jongeren. “We willen niet over maar met hen praten,” vat Rieky bondig samen. “JMZ Pro heeft een adviesgroep van jonge mantelzorgers die ons adviseert hoe wij het beste aandacht kunnen vragen voor deze groep mantelzorgers. De leden zijn belangrijke ambassadeurs voor ons. Overigens zijn nieuwe leden van harte welkom.” Ook in de ondersteuning van jonge mantelzorgers is gelijkwaardige samenwerking belangrijk. “Dat maakt groepen waarin jonge mantelzorgers bij elkaar komen zo waardevol. Daar kunnen ze elkaar ontmoeten, ervaringen delen en leuke dingen ondernemen.”

Jonge mantelzorger, wat doet dat met je?

Als je opgroeit met iemand in je gezin die een chronische ziekte, beperking, psychische kwetsbaarheid of verslaving heeft, ben je een jonge mantelzorger. Dit betekent dat je bijvoorbeeld rekening houdt met hun situatie, je zorgen maakt over thuis, of dat je plannen soms moeten wijken. Jonge mantelzorg staat dus voor zorgen dragen, zorgen maken en zorg missen.

Je hoeft dus niet per se intensief te zorgen om toch een jonge mantelzorger te zijn. Ongeveer een kwart van de kinderen en jongeren (≤ 25 jaar) is een jonge mantelzorger. In een gemiddelde klas dus al gauw 4-6 jonge mantelzorgers.

Jonge mantelzorger zijn is niet altijd leuk. Misschien maak je je veel zorgen, kom je nauwelijks aan school of sport toe, en staat jouw boog bijna altijd gespannen. Maar je kunt ook trots zijn hoe je thuis kunt helpen, dat jouw mee-zorgen ertoe doet. Je bent geen held of slachtoffer maar gewoon een kind of jongere in een bijzondere situatie.

Het hebben van een mantelzorgrol kan een enorme impact hebben op het leven van een jongere. De ene persoon ervaart weinig problemen, terwijl de ander meer moeite heeft om met de situatie om te gaan. Onderzoek toont aan dat jonge mantelzorgers zowel positieve als negatieve gevolgen ervaren. Positieve gevolgen zijn bijvoorbeeld het ontwikkelen van een verhoogd empathisch vermogen en verantwoordelijkheidsgevoel, en het gevoel iets te kunnen betekenen voor hun naaste. Jonge mantelzorgers zijn vaak zelfstandig en veerkrachtig. Zolang de aandacht die uitgaat naar de zorgsituatie in balans is met die voor hun eigen levensbe-

hoeften, hoeft mantelzorgen geen ernstige gevolgen te hebben.

Toch voelt een derde van de jongeren die hun zieke naaste helpen zich matig of ernstig belast. Ook ervaren ze een lagere kwaliteit van het leven dan hun leeftijdsgenoten. Het hebben van een mantelzorgrol kan een grote impact hebben op jongeren op verschillende gebieden zoals:

- **Gezin:** ontwikkelingsproblemen door bijvoorbeeld te veel verantwoordelijkheid, rolverplaatsing met ouder (parentificatie), tekort aan zorg en aandacht, ontbreken van openheid (taboe, schaamte).
- **Gezondheid:** lichamelijke, psychische en psychosomatische klachten als verhoogde stress, vermoeidheid, onbegrip, angst en depressie.
- **Onderwijs:** stress, motivatie- en concentratieproblemen, minder studietijd, onderpresteren, verzuim en uitval.
- **Sociaal:** minder tijd voor vrienden en hobby's, het vervreemden van leeftijdsgenoten en het missen van emotionele steun. Gebrek aan sociale contacten wat kan leiden tot vereenzaming.

Het is belangrijk om aandacht te hebben voor het welzijn van jonge mantelzorgers. Er zijn verschillende organisaties die ondersteuning kunnen bieden. Neem contact op met Steunpunt Mantelzorg Verlicht voor meer informatie.



illustratie: Esther Poullissen

Ondersteuning bij studie

Studeer je en heb je mantelzorgtaken? Dan heb je meer kans dat je studievertraging oploopt of dat je zelfs stopt met je studie. Ga langs bij je studieadviseur. Die kan jou adviseren als je studievertraging dreigt op te lopen. Je kunt dan op maat ondersteuning krijgen. Zo kun je mogelijk een beroep doen op het profileringsfonds van de onderwijsinstelling voor een financiële compensatie voor de studieachterstand die je opgelopen hebt. Het ministerie van OCW heeft aangegeven dat persoonlijke omstandigheden, waaronder mantelzorg, moeten meespelen in de manier waarop de onderwijsinstelling de student behandelt. Zorg ervoor dat je zo snel mogelijk meldt dat je mantelzorger bent. De decaan of studiebegeleider kan meedenken voor mogelijke oplossingen.

Aanbod gastlessen of colleges voor onderwijsinstellingen

Het steunpunt wil de (h)erkenning van jonge mantelzorgers vergroten. Het steunpunt verzorgt daarom gastlessen of -colleges over mantelzorg bij onderwijsinstellingen. Het mes snijdt daarmee aan twee kanten. In elke klas is 1 op de 4 leerlingen immers een jonge mantelzorger. Zij en hun omgeving krijgen meer informatie over mantelzorg en zeker bij zorgopleidingen krijgen de toekomstige hulpverleners meer oog voor (jonge) mantelzorgers. Interesse? Neem contact op met Steunpunt Mantelzorg Verlicht.

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: 'Waarom weten jullie niet dat ik verhuisd ben'.

Als steunpunt voor mantelzorgers proberen wij zo goed mogelijk de informatie die van belang kan zijn voor mantelzorgers toegankelijk te maken. Dat is ook de reden dat we iedereen die zich bij ons inschrijft driemaal

per jaar de nieuwsbrief sturen. Dat kan via de mail of via de post, dat mag je zelf kiezen. Ook sturen we regelmatig een mailtje als er een activiteit speciaal voor mantelzorgers wordt georganiseerd.

Helaas komt het nog te vaak voor dat de informatie niet bij alle mantelzorger aankomt. We hebben door de jaren heen een groot bestand met gegevens van mantelzorgers opgebouwd maar het bijhouden van dit bestand is een hele klus. Het is immers niet zo dat we vanuit de gemeente Eindhoven wijzigingen in persoonsgegevens doorkrijgen. Dat mag ook niet in verband met de privacywet (AVG). Gelukkig gaan we binnenkort over naar een nieuw registratiesysteem en krijgt iedereen de mogelijkheid om al deze veranderingen zelf bij te houden. In de komende maanden gaan we stapje voor stapje naar een nieuw systeem en een nieuwe website. En ergens in het voorjaar wordt het mogelijk dat mantelzorgers zelf op onze website kunnen inloggen.

Dat heeft een heel aantal voordelen. Je kunt daar in je ei-

gen account je gegevens aanpassen. Je kunt je opgeven voor activiteiten en ook zien waarvoor je je hebt opgegeven. Je kunt het mantelzorgcompliment aanvragen en ook zien wat de status daarvan is. Kortom; je hebt volledige controle over je persoonlijke gegevens en informatie over activiteiten. Daarnaast is de nieuwe website veel gebruiksvriendelijker. Je kunt makkelijker vinden waar je naar op zoek bent. En ook niet onbelangrijk, de nieuwe systemen zijn gebouwd voor de toekomst. Zeker ook met het oog op veiligheid en handige tools als vertalen en voorlezen.

En als geruststelling voor degene die websites maar lastig vinden. We blijven desgewenst de nieuwsbrief per post versturen. En je kunt je altijd voor een activiteit aanmelden door even te bellen. Oftewel, digitaal waar het kan en persoonlijk waar het moet.

Heb je vragen of wil je je hart luchten? Neem contact op met het Steunpunt Mantelzorg Verlicht.

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



“Als jonge mantelzorgers zijn we volwassener dan leeftijdgenoten.”

‘Kegezellig, fijn dat je niets uit hoeft te leggen, we snappen elkaar en zijn even uit de zorgen’. Het is duidelijk waarom Luna, Bo, Maartje en Monica* graag naar de bijeenkomsten voor jonge mantelzorgers bij het Steunpunt Mantelzorg Verlicht komen. Ze leerden elkaar kennen tijdens een van de twee jaarlijkse activiteiten die het steunpunt voor jonge mantelzorgers organiseert. Inmiddels zijn ze vriendinnen en zorgen ze voor elkaar als het nodig is.

Sneller volwassen

De activiteiten voor jonge mantelzorgers zijn leuk, vinden de vier meiden. “We mogen meedenken over wat we leuk vinden of wat we willen doen,” vertellen ze. “Je doet iets leuks waar je normaal geen tijd voor hebt. En het is fijn om bij leeftijdgenoten te zijn die je snappen. Je kunt hier zijn wie je bent en krijgt geen lastige vragen.” Dat laatste is belangrijk, want Luna, Bo, Maartje en Monica ervaren dat leeftijdgenoten vaak niet begrijpen hoe hun situatie is. “Als jonge mantelzorgers mis je een deel van je kindertijd. Dat is niet zelig, maar we merken wel dat we zelfstandiger en volwas-

sener zijn dan leeftijdgenoten. Zij maken zich soms druk om dingen die in onze ogen niet zo ernstig of moeilijk zijn.” Ook volwassenen realiseren zich niet altijd wat het voor een jongere betekent om mantelzorg te zijn. “Soms lukt het door de mantelzorg bijvoorbeeld niet om een werkstuk op tijd af te hebben,” vertellen de meiden. “We willen echt geen uitzondering zijn, maar het helpt ons als er begrip is voor onze situatie. Dan voel je je minder alleen staan.”

“je doet iets leuks waar je normaal geen tijd voor hebt.”

Ambassadeurs

Luna, Bo, Maartje en Monica willen graag helpen om meer bekendheid en begrip te krijgen voor jonge mantelzorgers. Als ambassadeurs maakten ze samen met thuiszorgorganisatie TZorg een filmpje over jonge mantelzorgers. “Super spannend, maar ook super leuk om te doen,” vinden ze. “De video staat onder andere op Insta. We hopen zo duidelijk te maken hoe het is om jonge mantelzorgers te zijn. Dat begint met weten dat je een jonge mantelzorg-

Naam

Luna, Bo, Maartje, Monica (niet hun echte namen)

Situatie

Jonge mantelzorgers

bent. Vaak vinden jongeren hun bijdrage in de zorg zo vanzelfsprekend dat ze niet beseffen dat ze mantelzorgers zijn. Juist dan is het goed om te weten dat je niet alleen staat en met andere jonge mantelzorgers iets leuks kunt doen. Zo kun je even je zorgen vergeten en tijd nemen voor jezelf.”

Goed gesprek

Tijd nemen voor jezelf is gemakkelijker gezegd dan gedaan, vinden de vier meiden. “We herkennen van elkaar dat we heel verantwoordelijk zijn. Het is moeilijk uit te leggen, maar je bent toch vaak bang dat je het niet goed doet als mantelzorgers.” Maar, zo benadrukken ze, mantelzorg heeft ook mooie kanten. “Je betekent veel voor een ander en bent niet alleen voor jezelf bezig.” Tegelijkertijd geven ze aan dat het nodig is om je grenzen te leren kennen en bewaken. “Je moet trouw aan jezelf blijven, anders kun je overstressed raken.” Wat helpt om stress en zorgen tegen te gaan is om met anderen te praten over wat je voelt en meemaakt. “Contact met andere jonge mantelzorgers helpt echt om het vol te houden.” Tegelijkertijd hopen Luna, Bo, Maartje en Monica dat zorgorganisaties meer aandacht schenken aan jonge mantelzorgers. “Zorgverleners vragen altijd hoe het met hun cliënt of patiënt gaat, maar bijna nooit hoe het met ons als jonge mantelzorgers gaat. Het zou goed zijn als dat wel gebeurt en als ze dan ook durven doorvragen. Want soms geef je maar een gemakkelijk antwoord, omdat je geen zin hebt in gedoe. Dan is het stiekem toch heel prettig als iemand de tijd neemt om écht een gesprek met je aan te gaan. Dan voel je pas echt dat je er niet alleen voorstaat.”

*vanwege de privacy zijn de namen van de jonge mantelzorgers gefingeerd.

Foto: Jos Lammers

KOPP, KOV en KOVB: bijzondere groepen jonge mantelzorgers

Kopp Kov is een afkorting die staat voor ‘Kinderen van Ouders met Psychiatrische Problemen en/of Verslavingsproblematiek’. Het verwijst naar kinderen die opgroeien in een gezin waar de ouders kampen met psychische problemen, verslavingen of beide.

De problematiek van de ouder(s) heeft vaak gevolgen voor het hele gezin. Kinderen ervaren vaak emotionele stress omdat het lastig is om de problematiek van hun ouders te begrijpen. Ook hebben kinderen vaker last van een lage zelfwaardering en kunnen door de thuissituatie problemen op school ontstaan. Ook verwaarlozing en mishandeling kan voorkomen. Tenslotte hebben kinderen die opgroeien in deze omstandigheden een grotere kans om zelf psychische problemen te ontwikkelen.

KOVB staat voor kinderen van ouders met een (licht) verstandelijke beperking. Kinderen van ouders met een (licht) verstandelijke beperking missen soms stabiliteit en

veiligheid. Ook bestaat de kans dat kinderen niet genoeg emotionele steun krijgen tijdens hun jeugd. Daardoor komen psychische problemen vaker voor. Ouders met een beperking hebben soms moeite met het vervullen van de zorgbehoeften en opvoedingstaken die kinderen nodig hebben, maar dit betekent niet dat ze geen liefdevolle en betrokken ouders kunnen zijn. Toch kan extra ondersteuning voor deze kinderen nodig zijn.

Meer lezen over deze bijzondere groep jonge mantelzorgers?

Op de achterzijde van M-nieuws staan websites en boeken vermeld.

Tips voor ouders van jonge mantelzorgers

Ouderschap is jongleren en zeker als je zelf ziek bent of iemand in je gezin. Hoe ondersteun je kinderen binnen je gezin als er ook intensieve mantelzorg nodig is.

1. Vertel wat er aan de hand is

Praat erover. Wees eerlijk in je uitleg en neem je tijd. Vraag of je kind begrijpt wat je verteld hebt. Als je kind vragen heeft waarop je geen antwoord heeft kan je gewoon zeggen "Ik weet het niet".

2. Erken de situatie

Het is belangrijk om te erkennen dat je kind mantelzorger is, zelfs als het niet altijd zichtbaar is. Praat er openlijk over en laat je kind weten dat je begrijpt wat hij of zij doormaakt.

3. Bied emotionele steun

Zorg ervoor dat je kind zich gehoord en begrepen voelt. Mantelzorg kan een gevoel van eenzaamheid veroorzaken, dus het is belangrijk om er voor ze te zijn, zonder te veel druk op hen te leggen. Laat merken dat je van ze houdt, zorg voor een knipoog en een knuffel.

4. Zorg voor een balans

Help je kind een balans te vinden tussen zorg en andere verplichtingen, zoals school en sociale activiteiten. Mantelzorg mag niet ten koste gaan van hun ontwikkeling of welzijn.

5. Betrek ze niet te veel in de zorg

Het is belangrijk om de verantwoordelijkheid te delen. Probeer te voorkomen dat je kind de rol van zorgverlener op zich neemt die een volwassene zou moeten hebben. Laat hen alleen verantwoordelijk zijn voor wat ze aankunnen.

6. Betrek er anderen bij

Je hoeft niet alles alleen te doen. Schakel anderen in: familieleden, burens, een leerkracht en/of andere ouders.

7. Bied een uitlaatklep

Zorg ervoor dat je kind momenten heeft om te ontspannen en plezier te hebben. Dit kan variëren van hobby's tot sociale activiteiten. Breng ze in contact met lotgenoten.

8. Vermijd overmatige verwachtingen

Zorg ervoor dat je geen onrealistische verwachtingen van je kind hebt. Het is belangrijk om hun grenzen te respecteren en niet te veel van hen te vragen.

9. Zoek ondersteuning

Zoek eventueel hulp voor je kind, bijvoorbeeld door contact op te nemen met organisaties die jonge mantelzorgers ondersteunen. Of zoek een vertrouwenspersoon voor je kind. Soms praten kinderen makkelijker met een ander dan hun ouders over de situatie.

10. Benadruk dat het niet hun schuld is

Vertel je kind dat hij of zij niet schuldig is aan jouw problemen of er verantwoordelijk voor is. Laat je kind weten dat je het juist fijn vindt als hij of zij (wel) plezier heeft, ook al voel jij je niet zo goed.



Boeken

- KOPP-zorgen in mijn rugzak, Elly Hellemons-de Jong | 9789462472198 | Boeken | bol
- Ik wil jullie iets vertellen, praten met kinderen over psychische problemen van hun ouders. Karen Glistrup, Pia Oïsen; In de Wolken 2019.
- Een pleister tegen tranen, ondersteuning van kinderen en jongeren met een ernstig zieke ouder - Tanja van Roosmalen ea; In de Wolken 2020. Het boek biedt ouders en zorgverleners concreet houvast bij vragen als 'hoe vertel ik het mijn kinderen of hoe betrek ik hen?'.
 - Te vroeg volwassen | 9789089532459 | Marinka Kamp-huis | Boeken | bol
 Dit gaat over parentificatie. Dat een kind/jongere de rol van de ouder overneemt vanwege de zorg thuis.
- Zie mij, boek over Thom, over opgroeien met zorg, loyaliteit en vriendschap. Voor 10 tot 14-jarigen. Nog meer boekentips vind je bij Stichting JMZ Pro

Websites

- Kinderen van ouders met psychische of verslavingsproblemen (KOPP/KOV) - Trimbos-instituut
- Hulp voor kinderen van verslaafden - Novadic-Kentron
- Kopstoring.nl: als je vader of moeder een verslaving of psychische stoornis heeft.
- TRIAF2123-Factsheet-KOVB.pdf
- Informatie en ondersteuning voor volwassen KOPP/KOV Naasten Centraal
- Kankerspoken: deze site biedt hulp aan (jonge) kinderen en informatie aan hun omgeving.
- 'Broedels' een serious game voor brussen | Sophi met game over 'broedels' voor JMZ 6-9 jaar
- Gezin, tieners en kanker - De Eik

Klien zwaait uit



Beste (jonge) mantelzorgers, Na 44 jaar GGD werk ga ik mijn aandacht op andere dingen richten. Ik ga daarom bijna een jaar voor mijn officiële AOW-leeftijd met vervroegd pensioen. Na bijna 37 jaar op verschillende gezondheidsterreinen binnen de GGD BZO gewerkt te hebben, viel ik met mijn

gat in de spreekwoordelijke boter. Ik kon, binnen deze GGD, mij in gaan zetten voor Steunpunt Mantelzorg Verlicht. Wat heb ik daar in die 7,5 jaar veel geleerd, nieuwe inzichten gekregen met vooral bewondering voor jullie, de (jonge) mantelzorgers.

Het werken met en voor jullie is voor mij een bijzondere en dankbare tijd geworden. Daarom is mijn afscheid ook met een beetje pijn in mijn hart. Zeker met daar bovenop ook het (werk)afschied van mijn collega's van het team. Toch slaat de balans door om wel een jaar vervroegd te stoppen. Ook ik

weet maar al te goed hoe zuinig je moet zijn op het leven en de dag moet plukken waar het kan. Zoals sommigen van jullie weten, deed ik dat al, maar dat wil ik nu nog meer gaan doen. Vele jaren van zorg voor werk en gezin, zet ik nu om in meer zorg voor mezelf, kinderen, familie en vrienden.

Ik dank jullie voor jullie vertrouwen en openheid waardoor ik heel veel geleerd heb en dit met een warm gevoel met me meedraag. Ik wens jullie alle goeds voor de toekomst met steeds de waardevolle steun van mijn collega's van het steunpunt.