



# Ruggesteuntje

Nieuwsbrief voor Mantelzorgers en Vrijwilligers



## Ik mantelzorger? Ik zorg gewoon voor mijn kind.

Dat horen we vaak, ik zorg gewoon voor mijn kind, daar ben je moeder of vader voor. Dat klopt natuurlijk helemaal, maar als je kind veel meer zorg nodig heeft dan gebruikelijk, door een handicap, een aandoening fysiek of gedragsmatig, dan ben je mantelzorger. En net omdat je als vader of moeder met alle liefde die je in je hebt, wilt zorgen voor dat kind, is het zo moeilijk om ook af en toe voor jezelf te kiezen. Alleen dan hou je het zorgen vol. Alleen die keuze maken dat voelt als capituleren, als liefdeloos, als in de steek laten. Hoe moeilijk is dat? Zeker wanneer je na jaren liefdevolle zorg opeens moet toegeven dat het niet meer gaat thuis. Dat gebeurde ook bij een tante en oom van mij die een zoon met een verstandelijke beperking hadden. Ik kwam daar thuis vaak op bezoek en Pim was onderdeel van het gezin. Hij was zowel geestelijk als lichamelijk zeer beperkt. Hij kon niet praten en stootte wat klanken uit die mijn tante en oom precies begrepen. Hij kon kleine stukjes lopen en was met zijn armen altijd erg beweeglijk en druk. Als kind, Pim was 8 jaar ouder dan ik, vond ik dat altijd indrukwekkend. Maar hij was meestal vrolijk en we speelden samen met een

bal of met de blokken en het was zoals het was, we praten over de jaren zeventig. Toch kwam er een moment dat zowel mijn tante als mijn oom het niet meer aankonden. Pim werd groter en toen hij 16 jaar werd, ondertussen ook nog een boom van een kerel, ging het niet meer. Ze besloten uiteindelijk dat Pim intramuraal moest gaan wonen en dat besluit kostte heel veel moeite. Pim kwam in een woongroep waar hij snel zijn draai vond en de structuur die er geboden werd leek hem goed te doen. Mijn tante en oom kwamen langzaam tot rust en bleven Pim trouw bezoeken. Hun eigen leven kreeg weer wat meer vorm en oude hobby's werden opgepakt, toen het schuldgevoel was weggeëbd. Behalve summier met de familie, en zo af en toe met de huisarts, werd er ondanks de worsteling niet over gesproken. Gelukkig leven we nu in andere tijden en inmiddels is er hulp en ondersteuning van professionals beschikbaar. Kortom: als je zorgt voor je kind, zoals bij Pim, dan ben je vader of moeder én mantelzorger. Want vader en moeder blijf je altijd, ook als je mantelzorger bent voor je kind en uiteindelijk je zorg deelt met anderen.

## Inhoudsopgave

Voorwoord	1
Informatie	2
Even voorstellen!	3
Als je te boek staat als overbezorgde moeder	4
Familievertrouwenspersoon	7
Mantelzorg voor een zwaar gehandicapt kind	8
Tips voor mantelzorgers zorgintensieve kinderen	9
Nieuwe-Gestopte vrijwilligers / Recept	10
Wijzigingen/klachten	11
Als je als moeder ook mantelzorger bent	12

## Contact

T: 045-2114000  
Maandag tot en met donderdag  
van 8.30-16.30 uur,  
vrijdag tot 12.00 uur bereikbaar.

Contactgegevens  
Postbus 2690  
6401 DD Heerlen  
info@mantelzorgparkstad.nl  
www.mantelzorgparkstad.nl  
www.ruggesteun.nl



## Mantelzorg inloopbijeenkomsten

Ten tijde van het schrijven van deze tekst bevinden we ons in de tweede golf van de Corona crisis, of is het ondertussen al de derde? Al met al is er nog steeds sprake van strikte beperkingen, een lockdown, social distancing en sinds eind januari een heuse avondklok. Langzaam begint er zicht te komen op de route die gevolgd gaat worden totdat we allemaal in de gelegenheid zijn gesteld om gevaccineerd te worden. Dat betekent dat we alle groepsactiviteiten zoals cursussen en trainingen en inloopbijeenkomsten tot nader bericht niet opstarten. Zodra we weer iets kunnen gaan opstarten zullen we dat via de nieuwsberichten op onze website communiceren.

## AlzheimerTelefoon

De AlzheimerTelefoon is bedoeld voor mensen die behoefte hebben aan een luisterend oor of advies bij dementie. Ook kunt u dit telefoonnummer bellen als u uw verhaal over dementie wilt delen. De telefoon wordt bemand door vrijwilligers die zelf ervaringsdeskundige zijn of specialisten met een gerelateerde en professionele achtergrond.

De AlzheimerTelefoon biedt zeven dagen per week een luisterend oor en advies bij omgaan met dementie. De AlzheimerTelefoon is bereikbaar via het gratis telefoonnummer 0800 5088, 7 dagen per week van 9:00 tot 23:00 uur.

Bron: <https://www.alzheimer-nederland.nl/over-ons/wat-doen-wij/hulp-en-advies/telefoon>

Een dansje  
Dit dansje duurt precies dertig seconden.  
Dus u verveelt zich geen minuut.



Ik stel mij graag aan u voor. Mijn naam is Bianca Bollen. Van origine geboren en getogen in Parkstad. Slechts enkele jaren geleden heb ik Parkstad verruild voor wereldstad Geleen. Voor de liefde ben je tot veel bereid. Maar goed, inmiddels ben ik daar gesetteld en voel ik mij thuis. Mijn liefde is inmiddels mijn echtgenoot en mag ik tevens mijn collega noemen. Ook hij rijdt iedere ochtend met zijn auto richting Landgraaf, alhoewel corona dit aan banden legt. Beiden werken wij momenteel gedeeltelijk vanuit thuis. Aldaar mogen wij ons wifinetwerk delen met twee dochters van 15 en 20 jaar oud. U kunt zich voorstellen dat het wifinetwerk hier niet altijd blij mee is.

Naast mijn werk geef ik op diverse wijze uiting aan mijn creativiteit. Momenteel knoop ik erop los. Met veel plezier heb ik al menig macramé knoopwerk gemaakt. Mijn grootste passie is echter het bakken en decoreren van taarten. Een passie waarvoor ik echter sinds kort pas weer ruimte ervaar. Die ruimte is gedurende vier jaar in beslag genomen door een studie. Ik heb in 2019 de opleiding Social Work met uitstroomprofiel maatschappelijk werk afgerond. Gedurende het eerste jaar van mijn opleiding, waarin ik nog werkzaam was als activiteitenbegeleidster in een verpleeghuis in Parkstad, heb ik de overstap gemaakt naar Vivantes zorggroep. Dit is een ouderenzorgorganisatie in de Westelijke Mijnstreek. Hier ben ik doorgegroeid van senior dagbestedingscoach naar beleidsmedewerker welzijn. Gedurende mijn werkzaamheden heeft de beweging van kwaliteit van zorg naar kwaliteit van leven centraal gestaan. In de loop van de jaren ben ik mij steeds meer gaan verdiepen in de driehoek bewoner, mantelzorger en professional en heb ik hen geholpen om de relatie met elkaar aan te gaan en te verstevigen.

## Even voorstellen!

Of ik mij even wil voorstellen?

Natuurlijk, mijn naam is Chantal Timmermans, 27 jaar, geboren en getogen in het kleine dorpje Kessel. Inmiddels woon ik samen in het mooie Roermond. In mijn vrije tijd ben ik te vinden in de natuur van Noord en Midden-Limburg. Hopelijk komt er snel een einde aan de corona zodat ik de wereld weer verder mag gaan ontdekken. Want ook reizen maken vind ik erg leuk om te doen! Naast deze dingen vind ik het ook leuk om te lezen, koken en bakken.

Een andere reis die ik voorheen vaker maakte is de reis naar Landgraaf.

Sinds 15 maart 2020 ben ik consultant bij het Steunpunt voor Mantelzorgers en Ruggesteun. Met de start van de lockdown begon ik mijn nieuwe baan. Niet geheel nieuw, want ik heb hier al stage mogen lopen en mijn afstudeeronderzoek gehouden. Vanuit de opleiding verpleegkunde en later de opleiding toegepaste gerontologie heb ik mij mogen verdiepen in de ouder wordende mens. Een onderwerp dat tot op de dag van vandaag erg actueel is.

Ik ben dan ook erg blij dat ik mijn opgedane kennis kan gebruiken en dat ik als jongste lid het team versterk!



Zo heeft mijn afstudeerwerkstuk in het teken gestaan van het verbeteren van het samenspel tussen de formele en informele zorg. Dit alles zeggende zal het u dan ook niet verbazen dat ik in december 2020 de stoute schoenen heb aangetrokken en heb gesolliciteerd op de vacature binnen het CIZOP. Het resultaat is dat ik per 1 februari 2021 het team consultants informele zorg van het CIZOP versterk.

Zo zie je maar weer, dat brengt mij van wereldstad Geleen weer terug naar Parkstad. Ik heb er zin in en kijk uit naar de ontmoeting.

Tot snel! Bianca Bollen.



## Als je te boek staat als overbezorgde moeder

In het kader van de verbinding van formele en informele zorg, kom ik in de regio regelmatig bij andere organisaties over de vloer. Een daarvan is MEE. We bespreken dan met welke thema's beide organisaties bezig zijn en hoe we elkaars expertise kunnen gebruiken om bijvoorbeeld onze vrijwilligers goed voorbereid hun werk te kunnen laten doen. We hebben het over onafhankelijke cliëntondersteuning en andere thema's die in de zorg regelmatig de agenda's beheersen en die vragen om verdergaande verbindingen.

Zo kwam ik ook binnen bij mijn MEE collega, toen daar nog een moeder aan tafel zat waarmee ze net een gesprek had afgerond. Ze zaten nog wat na te praten en vroegen of ik wilde aansluiten en zo kwam ik spontaan met die moeder in gesprek.

Ze vertelde dat ze twee zoons had waarvan eentje de diagnose autisme heeft. Vlak na zijn geboorte voelde ze al aan dat er iets niet klopte en dat gevoel bleef. Dat moederinstinct dat je niet snel teleurstelt maar waar ze lange tijd volhardend in moest blijven geloven. Het stellen van de diagnose duurde namelijk erg lang en in die periode werd ze zeer regelmatig betiteld als 'overbezorgde moeder' en dat het allemaal wel meeviel. Niet alleen bleef de diagnose lang uit ook haar omgeving had hier vaak wel een mening over. Als ze wel eens vertelde over haar zoon en zijn gedrag, kreeg ze stevast te horen: "Oh dat herken ik, dat heeft die van mij ook", of andere goed bedoelde opmerkingen.

Toen uiteindelijk toch de diagnose 'autisme' werd gesteld, moest er hulp en ondersteuning geregeld worden. Die hulp kwam er en afhankelijk van het probleem werd er wisselende expertise 'ingevlogen' en de zorg opgeschaald of afgeschaald. Aan de ene kant is die ondersteuning nodig en fijn, aan de andere kant vertelde ze ook wel eens een 'gewoon gezin' te willen zijn, zonder iemand anders over de vloer.

Op enig moment kwam er een vaste ondersteuner voor het hele gezin. Die kon een band opbouwen met de zoon en was bijna onderdeel van het gezin, zodat er vertrouwen was, zowel bij de zoon als bij de rest van het gezin. Op die manier konden ze ook eens eventjes hun eigen ding doen, zoals even naar de stad gaan want haar zoon kon bijvoorbeeld niet even naar opa en oma gebracht worden.

Op mijn vraag: "Heb jij je wel eens mantelzorggevoel" antwoordde ze: "Nee, eigenlijk niet. Ik ben gewoon een moeder, maar wel een moeder met een zware last. Zelfs de officiële instanties hebben mij vaak verteld dat er sprake is van gebruikelijke zorg, terwijl ik mijn handen vol had om mijn zoon te helpen zijn weg door het leven te vinden."

Ik vond het verbijsterend en een sprekend voorbeeld voor het feit dat ouders zich niet snel mantelzorggevoel voelen terwijl ze dat zeker wel zijn. Toen ik vertelde over de ondersteuningsmogelijkheden die het Steunpunt voor mantelzorgers Parkstad zou kunnen bieden, gaf ze aan dat wel gemist te hebben. "Alleen al dat luisterend oor dat zou zo fijn zijn. Iemand die gewoon naar mijn verhaal luistert. Die niet meteen met oplossingen aankomt want die zijn er toch niet maar die even tijd neemt voor mij en mijn gevoelens, ja dat is jammer. Dat had ik toen wel willen hebben."

Haar zoon is ondertussen 16 jaar en kan met goede randvoorwaarden wel een tijdje alleen thuisblijven of even alleen erop uitgaan. Moeder moet voordat hij weggaat alles met hem checken "Heb je de winterjas, de sleutel?" "Daarna moet ik hem ook het vertrouwen geven dat hij het kan", zegt ze. "Dat is niet eenvoudig want soms denkt hij zelf dat hij iets kan, terwijl dat dan niet het geval is en op de leeftijd van 16 jaar kan dat knap ingewikkeld worden" zegt ze lachend.

Als ouder van een kind met een beperking blijf je hier je hele leven zorg voor dragen. Wanneer ze eventueel zelfstandig of begeleid gaan wonen betekent het niet dat je de zorg kunt loslaten. Het zorgen blijf je hele leven. En de vraag wie de belangen behartigt voor onze zoon als wij er niet meer zijn, dit zijn moeilijke dingen om mee te dealen.

In de loop der tijd zijn er verschillende instanties geweest die ondersteuning hebben geboden waaronder ook MEE. Er is samen gekeken welke weg in de zorg en welke ondersteuning het beste was op enig moment, om het hele gezin, vader, moeder en de andere zoon, de gelegenheid te geven zich samen te ontwikkelen en staande te houden. "Daarbij is erkenning van de hele situatie cruciaal", zegt moeder. "Die erkenning krijgen van de professionals is één maar de erkenning van lotgenoten is misschien nog wel heilzamer. Professionals doen hun uiterste best maar werken natuurlijk veel meer uit hun hoofd en een stukje uit hun hart maar lotgenoten laten hun hart volledig spreken. Die voelen wat ik meemaak en ik voel me dan ook volledig begrepen. Hun verhalen helpen mij ook weer om mijn eigen verhaal te relativieren. Lotgenotencontact geeft mij rust, is zó fijn. Oplossingen zijn er vaak niet maar lotgenotencontact helpt ook in het acceptatieproces van de situatie waar jij met je gezin in zit. Je bent niet de enige, het kan ook nog erger."

Moeder gebruikt haar ervaring nu in de vorm van de inzet als ervaringsdeskundige. Ze bezoekt in overleg met MEE andere gezinnen en praat daar over haar eigen situatie en hoe ze daarmee is omgegaan. "Daar krijg ik ook heel veel voor terug en geeft mij zoveel voldoening. Ik zie de mensen hetzelfde gevecht voeren als ik heb gedaan. Knokken voor een diagnose, knokken voor hulp en knokken voor erkenning.



Ik vertel ze dan altijd dat ze moeten vertrouwen op hun (moeder-) gevoel. Dat ze dat niet los moeten laten. En daarnaast vertel ik er ook altijd bij dat ze tijd voor zichzelf moeten inruimen.

Zorg dat je zo af en toe tijd voor leuke dingen in je agenda zet. Vraag om hulp zodat je er even uit kunt want ook je relatie komt vaak onder druk te staan en daarin moet je blijven investeren. Haal de positieve dingen uit elke dag, want die zijn er ook. Probeer aan acceptatie van je eigen situatie te werken, dat brengt verlichting.

Mijn verhaal gebruiken voor anderen geeft me een goed gevoel, helpt me accepteren en relativieren. Het is voor de ander misschien heilzaam maar zeker ook voor mijzelf"



## Gedicht

Droom kind  
droom weg op de wind  
want jou wacht nog een leven vol zorgen

Droom kind  
droom maar weg op de wind  
maar geloof in het wonder van morgen

Als het najaar is gekomen  
en het groen heeft meegenomen  
is dat niet voor lang

Als de natte kale takken  
in de winterstorm knakken  
wees dan niet bang

Onontkoombaar zijn de grote dingen  
de seizoenen laten zich niet dwingen  
en het jaar gaat in vast regelmaat  
zijn eigen gang

Droom kind  
niemand is ooit in zijn leven  
zonder tegenslag gebleven  
of tegenwind

Niet je dromen die bedriegen  
maar de grote mensen liegen  
uit angst mijn kind

Ook de dappersten zijn weggedoken  
ook het sterkste hart is ooit gebroken  
want ons levenslied  
is vol verdriet mijn kind maar de liefde wint

Droom kind weg op de wind  
ook al wacht jou een leven vol zorgen  
Droom kind en bij al wat je vindt:  
geloof in het wonder van morgen!  
want jij bent een wonderkind.....

(Paul van Vliet)

# Balans voor de mantelzorg

Zorg voor een naaste is als estafettelopen: anderen nemen tijdig het stokje over. Zo behoudt de mantelzorg energie, ook voor andere verantwoordelijkheden. Dit model laat zien hoe u kunt bijdragen aan die balans.



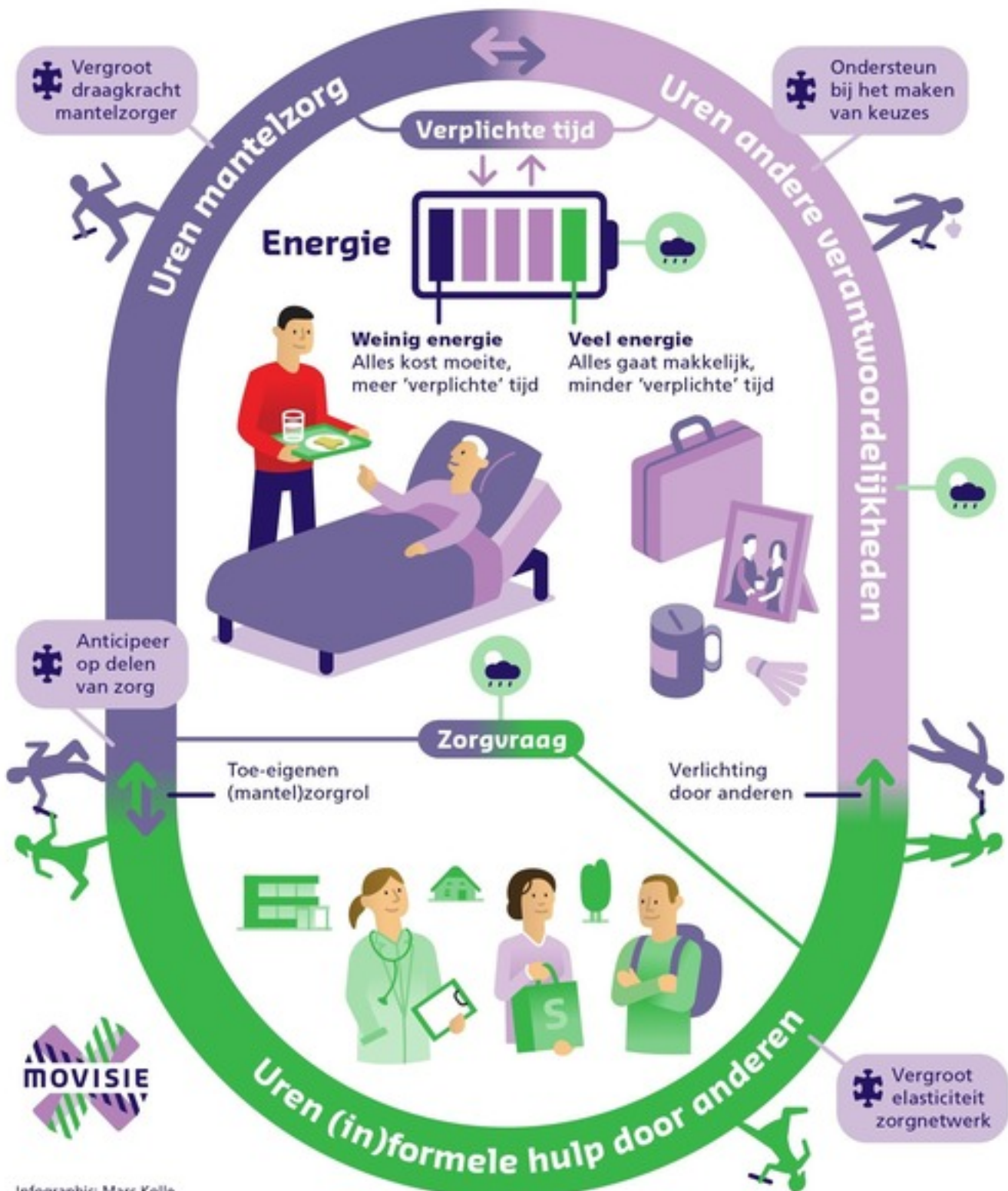
## Weinig invloed

Niet alles laat zich sturen, zoals griep, ontslag of een goede nachtrust.



## Maak het verschil

En soms kunnen we verschil maken. Vraag Movisie hoe: met kennis en tools.





## Familievertrouwenspersoon

### Hoe gaat het met je?

Dat is zeker een vraag die de familievertrouwenspersoon (fvp) stelt aan een familielid of naaste van iemand met psychiatrische en/of verslavingsproblematiek. Als naaste is het zwaar om met deze problematiek om te gaan en is het soms moeilijk om jezelf hierbij staande te houden. Hierbij kun je vaker wel wat handvatten, ondersteuning en informatie gebruiken van een familievertrouwenspersoon, die gespecialiseerd en bekend is binnen de geestelijke gezondheidszorg. Zo komen er bijvoorbeeld vragen binnen als: "Hoe kan ik omgaan met de verslaving van mijn zoon of met de depressieve gevoelens van mijn dochter. Of waar vind ik hulp voor mij als naaste, om zelf overeind te blijven. In het oerwoud van de GGZ weet de fvp de weg en weet zij welke problemen de naaste kan tegenkomen. Daarnaast kan een fvp bemiddelen binnen de ggz tussen naasten en de hulpverlening en kun je advies en ondersteuning krijgen bij formele en informele klachten binnen de ggz instelling. De familievertrouwenspersoon is in dienst bij de landelijke stichting familievertrouwenspersonen en daarmee onafhankelijk. Onze dienstverlening is gratis en wat je vertelt is vertrouwelijk.

### Gedwongen zorg

Soms kan het nodig zijn om mensen met psychische of verslavingsproblemen gedwongen te behandelen. Dan kan er een crisismaatregel of een zorgmachtiging worden aangevraagd.

Bijvoorbeeld als iemand zichzelf ernstig verwaarloost, of als er een gevaarlijke situatie is ontstaan. Als je mantelzorgert bent van iemand met psychische of verslavingsproblemen, is deze situatie zeker niet makkelijk. Verplichte zorg is een ingrijpend middel. Het kan de relatie flink onder druk zetten. Daarnaast kan het omgaan met en zorgen voor iemand in deze situatie zeer zwaar zijn. En dan krijg je ook nog eens te maken met verschillende hulpverleners en instanties. De fvp kan je hierin bijstaan met informatie en advies in dit hele traject, en kan je helpen met het maken van een plan van aanpak of bijstaan wat uw bijdrage kan zijn bij een zorgplan. En helpen bij een evt. klacht.

Wilt u in contact komen met een familievertrouwenspersoon dan kunt u contact opnemen met de advies- en hulplijn: 0900 333 2222 (10 ct per minuut).



## Zo doe je dat: Mantelzorg voor een zwaar gehandicapt kind

Mantelzorg, niemand zit erop te wachten. Het wordt je in je schoot geworpen. Elise van der Velde kreeg deze taak er gratis bij na haar eerste zwangerschap. Mantelzorg, hoe doe je dat toch? Het is zwaar en mooi tegelijk. Dat weet Elise als geen ander.

Moeder worden van een zwaar gehandicapt kind is niet wat je voor ogen hebt tijdens een zwangerschap. Niet dat je een keuze hebt, weet ook Elise van der Velde. 'Na een jaar toekijken hoe de baby's van vriendinnen wél leerden omrollen, grijpen, zitten en staan, kwam de diagnose.' Elise is tektschrijfster en partner bij Lotje & co, platform voor gezinnen met een zorgintensief kind. Ze is getrouwd en heeft drie kinderen. De oudste, Ties (16), is zwaar gehandicapt. Hij zit in een rolstoel, kan niet praten en is volledig afhankelijk. Dit maakt Elise zowel moeder als mantelzorger, en dat is zwaar en mooi tegelijk.

Ik weet nog precies mijn 'Ik wil nú een kind'-moment. Naast mij in een lunchroom zat een jonge vrouw. Met een blozende Bambix-baby, een dampende kop koffie verkeerd en de krant. Blozende baby zei 'gaga'. Mama zei 'gaga' terug. Verder las ze de krant en dronk ze haar koffie. Ik zag mezelf al helemaal zitten.

Uiteraard dacht mijn eerstgeborene daar anders over. Zodra ik ook maar ergens binnenkwam, zette hij een keel op en maaide hij wild met zijn armen. 'Jullie willen tegenwoordig zoveel,' oordeelde mijn moeder. 'Vroeger maakten we een ommetje met de kinderwagen. En dat wás het dan.' Ze had gelijk. Ik liet mijn 'Maria met kind in café'-ideaal los en bleef thuis.

Maar zelfs binnenshuis was Ties nergens voor te porren. Ja, als een aapje met zijn neus in mijn decolleté hangen, dat wel. O wee als ik dreigde om iets voor mezelf te doen. Opstaan om een flesje te maken: krijsen (want: honger). Flesje drinken: krijsen (want: reflux). Na het flesje: nog harder krijsen (want krampjes). Van mijn zwangerschapsverlof herinner ik me vooral hoe ik met kind op schoot Friends video na Friends video in de recorder duwde tot mijn man eindelijk thuiskwam. Het huilen hield op, maar daar was dan ook alles mee gezegd. Ties deed verder niets meer dan op z'n rug liggen en naar het plafond staren. Na een jaar toekijken hoe de baby's van vriendinnen wél leerden omrollen, grijpen, zitten en staan, kwam de diagnose. Ik zie nog voor me hoe de neuroloog, boven mijn zoet sabbelende baby in z'n Maxi-Cosi, op MRI-scan foto's de gaten in zijn hersenen aanwees. Het leek een landkaart vol witte vlekken. Terwijl de arts doorpraatte en de term 'spasticiteit' viel, wilde ik maar één ding. De tijd terugdraaien. Mijn kind weer in mijn buik duwen en het deze keer wél goed doen.

Ties is nu zestien. Alles wat ik vreesde toen ik de witte vlekken in zijn hersenen zag is uitgekomen. Hij kan niet zitten, niet lopen en niet praten. Hij is niet zindelijk, ziet niet goed en kan niets zelf vastpakken. Ik kan hem niet meer tillen, dus breng ik hem naar bed met hulp van een zoemende elektrische tillift. Hij moet verschoond en gevoerd worden en slaapt niet door. Waar voor andere ouders de zorgtaak lichter wordt, blijven wij in de tropenjaren hangen.



Er zijn momenten dat ik me eenzaam voel. Als ik bij een hip reclamebureau ben ingehuurd, kan ik niemand uitleggen hoeveel stress ik vóór 9 uur al heb gehad. Want dat het Connexion-busje weer eens niet kwam opdagen is geen sexy koffieautomaatpraat. Als ik aan zijn toekomst denk, die steeds dichterbij komt, krijg ik het benauwd. Hij kán niets, wat móet hij dan de rest van z'n leven? Toch brengt hij ons ook zoveel moois. Ties is goedlachs, aanspreekbaar op het niveau van ongeveer een zevenjarige en draait gewoon mee in ons drukke gezin. Hij heeft het talent om iedereen die met hem te maken krijgt, van de kinderfysiotherapeut tot een wildvreemde op straat, een goed gevoel te geven. En juist omdat hij niet praat en in alles afhankelijk is van mij, is onze moeder-zoon band van een haast telepathisch niveau. Waar ik met hem als baby weg moest blijven van drukke cafés, kan ik hem nu niet blijer maken dan ergens samen wat te drinken. Vandaag zitten we weer in onze favoriete koffietent. Het is een mooie herfstdag. We hebben geen haast. Ik lees de krant met een Latte en geef Ties slokjes van z'n chocomel. Als ik opkijk, zie ik hoe een jonge vrouw naar ons glimlacht. Ik verwacht niet dat ze denkt: 'Ik wil nú een gehandicapt kind'. Maar ik hoop wel dat ze denkt: 'áls ik er een krijg, dan zo'n leuke.'"

Uit: <https://www.jan-magazine.nl/lifestyle/a25238123/mantelzorg-voor-een-zwaar-gehandicapt-kind/>  
van Elise van der Velde



## Leestips voor mantelzorgers van zorgintensieve kinderen

- 'Digitaal ouderhandboek MCG' - BOSK (2010) – Een digitaal handboek voor ouders van Meervoudig Complex Gehandicapte kinderen, waar ouders online ervaringen kunnen uitwisselen en informatie kunnen toevoegen. Ondersteuning van ouders en brussen is een expliciet onderdeel van het handboek.
- 'Oei, er klopt iets niet...' Okma, K. (2014) – Een handboek voor ouders van een kind met een lichamelijke en/ of mentale beperking, hun omgeving en hulpverleners. Het boek besteedt aandacht aan de verschillende fases van acceptatie waar ouders doorheen gaan, de partnerrelatie en aandacht voor broertjes en zusjes, maar ook aan praktische zaken als het combineren van werk en gezin.
- '101 vragen van ouders van een kind met een handicap' – Katleen, J. en anderen (2006). Publicatie van Gezin & Handicap (België) waarin veelvoorkomende vragen van ouders van een kind met een handicap worden beantwoord. 'Willie Wortel Tips' – handige ideeën van en voor ouders van kinderen met een handicap. – BOSK (2008).
- 'Altijd anders; leven met een zorgintensief kind' – Een boek met tien portretten over het leven met een zorgintensief kind, en de oplossingen en beslissingen van ouders. Hilthorst, D. (2010).
- 'Buitengewoon - Het opvoedproces van een kind met een handicap' – Buitengewoon belicht in 10 stappen de uitdagingen waar ouders voor staan tijdens het opvoeden van hun kind met beperking. Steenberghe, L. (2011).
- 'Ik ben niet perfect, nou en!' – is speciaal voor ouders van kinderen met ernstige spraak- en/of taalmoeilijkheden (ESM). In zes openhartige interviews vertellen ouders over hun kind met ESM en welke gevolgen dat heeft voor het gezin. Grauwels, R. en Houmes, C. (2010).

Naast boeken, zijn er ook diverse tijdschriften voor zorgintensieve gezinnen beschikbaar, waaronder: kinderwijs, vakblad Vroeg, Support Magazine, Kinderthuiszorg, BOSK-magazine, Balans magazine, en Lotje & co. (Uit: <https://www.nji.nl/nl/Download-NJi/Publicatie-NJi/QuickScan-naar-de-ondersteuningsbehoefte-van-zorgintensieve-gezinnen.pdf>)

# Risotto met venkel en gegrilde asperges

## Ingrediënten (4 personen)

4 el olijfolie 1 sjalot,  
fijngesneden 400 g venkel, in dunne reepjes (bewaars het venkelgroen)  
300 g risottorijst 150 ml droge witte wijn  
1 l groentebouillon  
450 g groene asperges  
125 g crème fraîche  
50 g pecorino, geraspt  
3 tl kappertjes,  
grof gehakt

## Bereiding

Verhit in een hapjespan 2 el olijfolie. Fruit de sjalot 1 minuut. Schep de venkel erdoor en bak 3 minuten mee. Voeg ook de risotto toe en bak 1-2 minuten tot de korrels glanzen en glazig zijn. Schenk de wijn erbij en laat de rijst de wijn zachtjes kokend opnemen. Voeg de bouillon in 3 porties toe en laat de rijst de bouillon weer zachtjes kokend opnemen alvorens een nieuwe portie toe te voegen. Kook de rijst in 15-18 minuten beetgaar. Snijd intussen het houtige uiteinde van de asperges en schep ze om met de laatste 2 el olijfolie. Verhit een grillpan en grill de asperges in 4-5 minuten beetgaar. Schep de crème fraîche en helft van de pecorino door de risotto. Neem de risotto van het vuur en laat afgedekt 3-4 minuten rusten.



Schep de risotto op 4 borden. Verdeel de asperges en kappertjes erover. Bestrooi met de rest van de pecorino, het achtergehouden venkelgroen en peper naar smaak.

Bron: <https://deliciousmagazine.nl/site/recept/wprm-risotto-met-venkel-en-gegrilde-asperges/>



## Nieuwe en gestopte vrijwilligers

...wij 6 nieuwe vrijwilligers van harte welkom mogen heten namelijk:

Jaap Hage, groep Landgraaf  
Gonnie Hoen-Bruens, groep Heerlen  
Mariël Vermeulen-de la Combe, groep Brunssum  
Antoine Visker, groep Parkstad  
Nadja Voncken, groep Landgraaf

...wij helaas afscheid moeten nemen van 11 vrijwilligers namelijk:

Conny Broeke, groep Landgraaf  
Anita Dijkkamp, groep Brunssum  
Patricia Heidbüchel, groep Heerlen  
Marie-Therese Hernandez, groep Parkstad  
Mieke Lammers, groep Landgraaf  
Silvia Snellinckx, groep Heerlen

## Thema volgende Ruggesteuntje

In het volgende Ruggesteuntje willen we aandacht besteden aan informele zorg in verschillende culturen. In Nederland raakt mantelzorg en vrijwilligerswerk steeds meer ingeburgerd in de samenleving. Maar hoe is dit in andere culturen en hoe gaan zij om met het zorgen voor een ander? Hier gaan we in het volgende Ruggesteuntje op in. Wilt u iets bijdrage voor dit Ruggesteuntje dan kunt u uw bijdrage inleveren voor 1 april.



## Wijzigen uw gegevens, geef het ons door!

Op enig moment kan het zo zijn dat u geen mantelzorgers meer bent of dat u verhuist bent.

Om ons systeem up-to-date te houden willen we u vragen de wijzigingen aan ons door te geven. Vergeet niet door te geven als uw e-mailadres wijzigt.

Doorgeven kan telefonisch via: 045-2114000

Per mail via: [info@mantelzorgparkstad.nl](mailto:info@mantelzorgparkstad.nl) en uiteraard per post.

Vermeld uw naam, oude adres en uw geboortedatum.

Onlangs is onze organisatie overgaan naar een nieuwe registratiesysteem. Waardoor het kan voorkomen dat u het Ruggesteuntje niet meer per post maar per mail ontvangt. Wilt u een wijziging doorgeven over het ontvangen van het Ruggesteuntje of wilt u ander nieuws per post of email ontvangen dan verzoeken wij u om telefonisch of per mail contact met ons op te nemen.

## Klachtenregeling

Ondanks al onze inspanningen kan het gebeuren dat u ontevreden over ons bent of een klacht heeft. Graag zouden we zien dat u deze klacht rechtstreeks met de vrijwilliger en de wijkcoördinator/consulent bespreekt. U kunt eventueel ook contact opnemen met een van de andere medewerkers van ons kantoor om uw klacht te bespreken.

Indien u wenst dat uw klacht formeel behandeld wordt, kun u deze schriftelijk of per e-mail indienen bij de klachtencommissie klanten óf bij de Raad van Bestuur van de MeanderGroep (Steunpunt voor Mantelzorgers en Ruggesteun zijn een zelfstandig onderdeel binnen de MeanderGroep). U kunt dan ook een beroep doen op een vertrouwenspersoon van de MeanderGroep.

Meer informatie over deze klachtencommissie kunt u als volgt opvragen:

- via e-mail [klachtencommissieklanten@mgz.nl](mailto:klachtencommissieklanten@mgz.nl)
- via de website [www.meandergroep.com](http://www.meandergroep.com)
- via de klantenservice 0900 699 0 699 (op werkdagen bereikbaar van 08.00 - 18.00 uur)

Heeft u nog vragen? Wij zijn van maandag t/m donderdag telefonisch bereikbaar van 08.30 - 16.30 uur en op vrijdag van 08.30 - 12.00 uur via telefoonnummer 045-2114000

## Als je als moeder ook mantelzorg bent.....

Ik werk vaak en graag samen met Marja Veenstra en heb bewondering voor haar. Ze is gepromoveerd, leidinggevende projectmanager bij Burgerkracht Limburg en ze is lang als adviseur verbonden geweest aan het Platform Mantelzorg Limburg dus kent ze het thema mantelzorg ook vanuit de organisatorische en meer theoretische kant. Marja heeft dus altijd een goed gevulde agenda.

Dat op zich is al een pluim waard maar Marja heeft ook nog twee kinderen waar ze voor zorgt. Allebei de kids hebben meer aandacht nodig, de oudste heeft de diagnose autisme, de jongste formeel niet maar ook bij hem is meer begeleiding en ondersteuning nodig om hem zo goed mogelijk door het leven te loodsen.

En dat is nog niet alles. Marja had ook nog een dochttertje dat geboren werd met het syndroom van Down en hartproblemen en dat op enig moment ook nog leukemie kreeg. Haar dochttertje kwam op jonge leeftijd te overlijden. In die periode was werk en zorg voor Marja niet meer te combineren en verloor haar man zijn baan. Zijn tijdelijke contract werd niet verlengd. De werkgever van Marja had echter alle begrip voor de situatie en gaf haar de ruimte om te zijn waar ze moest zijn en haar moederschap samen met de mantelzorg zo goed mogelijk in te vullen.

In de periode nadat haar dochttertje overleed, leek de hulp die haar zoons nodig hadden 'peanuts' maar ook bij de zorg voor hen was en is er nog steeds sprake van mantelzorg. "Op de eerste plaats ben je moeder", zegt Marja, "maar daarnaast is er zoveel ondersteuning nodig dat dit het gebruikelijke 'moederschap' overstijgt ondanks het feit dat je het beide met alle liefde doet natuurlijk."

De zoektocht naar de juiste hulpverlening kost vrachten tijd en energie. De weg vinden in het zorglandschap is een hele toer ook al ben je, zoals Marja, hoogopgeleid, mondig en helemaal thuis in de zorg. "Los van de tijd en energie die het kost om de zorg geregeld te krijgen is het confronterend om aan te geven als moeder dat je het niet meer redt en dat er hulp nodig is", zegt Marja, "en om dan het antwoord te formuleren op de vraag: wat je dan nodig hebt. Dat weet ik niet, ik heb gewoon hulp nodig, "ik zit klem" is dan het antwoord."



Op dit moment is de zorg en ondersteuning geregeld. In deze corona tijd werkt Marja van thuis uit en moet er weer gepuzzeld worden tussen ZOOM en TEAMS meetings en de begeleiding van de oudste zoon die ook thuis onderwijs krijgt. "De jongste heeft gelukkig toestemming gekregen om naar de noodopvang te gaan, zodat hij zijn structuur houdt en het thuis net allemaal gaat."

Op mijn vraag of Marja advies heeft voor ouders die mantelzorgen voor een kind zegt ze: "Bewaak je grenzen, hoe moeilijk dat soms ook is. Plan af en toe tijd in voor jezelf. Ik zing in een koor en in een band en daar laad ik helemaal van op. Dat heb ik nodig.

Praat met je werkgever en ben open over de mantelzorgsituatie thuis. In mijn geval heeft dat geleid tot wederzijds begrip en dat maakt dat ik mijn werk ook met super veel enthousiasme kan blijven doen. Kortom: probeer een balans te vinden tussen energie-slurpers en energie-gevers. Niet altijd gemakkelijk, maar wel noodzakelijk. Niemand is erbij gebaat als ik omkiep, ik zelf niet, maar mijn kinderen helemaal niet."

