YOUNGCARE
RELIEF FOR YOUNGER PEOPLE IN NEED OF CARE AND THEIR INFORMAL CARERS



COMPENDIUM

YOUNGCARE-BEGELEIDING: ORIËNTATIES VOOR JONGERE ZORGBEHOEVENDEN EN HUN MANTELZORGERS

Co-funded by the European Union

DOCUMENTINFORMATIE

Dit compendium is gebaseerd op nationale rapporten die in de partnerlanden zijn opgesteld. De rapporten zijn gebaseerd op bureauonderzoek en interviews. Erasmus+ project **YoungCare – Relief for Younger People in Need of Care and their Informal Carers** (Cooperation partnerships in adult education, project number: 2022-1-DE02-KA220-ADU-000086558).
PROJECT WEBSITE: youngcare.eu

REDACTEUR(EN)

ISIS Institut für Soziale Infrastruktur gemeinnützige GmbH
Yannick Helgers
Jesper Schulze

AUTEURS VAN DE NATIONALE RAPPORTEN

Italië (CADIAI): Elisabetta Bartolucci, Marianna Cuomo, Michela Patuzzo, Gloria Verricelli, Barbara Zanna
Nederland (AFEdemy): Dieuwertje van oekel, Bart Borsje, Jonas Bernitt, Willeke van Staalduinen
Litouwen (VDU): Rasa Naujanienė, Dovilė Daugėlienė, Gedas Malinauskas, Jonas Ruškus, Roberta Motiečienė
Portugal (SHINE): Inês Saavedra, Carina Dantas, Natália Machado
Duitsland (ISIS & PP): Katrin Fröhlich, Yannick Helgers, Jesper Schulze, Annemarie Duscha

CREDITS

We willen alle respondenten bedanken die zo vriendelijk waren om hun verhaal met ons te delen. Hun namen en sommige kenmerken zijn veranderd om hun anonimiteit te beschermen. We willen ook de experts bedanken die bereid waren met ons te praten en ons inzicht gaven in de nationale situatie.

PARTNERS & CONTACTS

Het Erasmus+ project YoungCare startte in december 2022 en loopt tot eind juli 2025. Bij het project zijn partnerorganisaties in vijf Europese landen betrokken:

ISIS Institut für Soziale Infrastruktur gemeinnützige GmbH (Duitsland)
Europese coördinator
isis-sozialforschung.de

AFEdemy, Academy on Age-Friendly Environments In Europe BV (Nederland)
afedemy.eu

SHINE 2Europe Lda (Portugal)
shine2.eu

Vytauto Didziojo Universitetas (Litouwen)
vdu.lt

CADIAI- Cooperativa Sociale (Italië)
cadiai.it

PARITÄTISCHE Projekte gemeinnützige Gesellschaft mbH (Duitsland)
paritaet-selbsthilfe.org

Medegefinancierd door de Europese Unie

Genancierd door de Europese Unie. De hier geuite ideeën en meningen komen echter uitsluitend voor rekening van de auteur(s) en geven niet noodzakelijkerwijs die van de Europese Unie of het Europese Uitvoerende Agentschap onderwijs en cultuur (EACEA) weer. Noch de Europese Unie, noch het EACEA kan ervoor aansprakelijk worden gesteld.

Copyright (c) 2024 YoungCare Consortium

This publication is licensed under a Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0 (CC BY-SA 4.0) International License.

Inhoudsopgave

Inleiding 4
Wie heeft er zorg nodig? 6
Informele zorgverleners 7
Eerste diagnose en begrip van de situatie 9
Wat zijn de eerste stappen? 10
Omgaan met de diagnose 12
In het systeem komen 13
Huidige situatie voor zorgbehoevende jongvolwassenen 15
Stigma's en discriminatie 17
Communicatie 18
Conflicten 20
Zelfzorg 22
Respect your own health! 25
Externe hulp overwegen 27
Balans tussen werk en vrije tijd 29
Aanpassing van woningen 31
Zelfhulpgroepen 32
Referenties 33

Inleiding

Jongere zorgbehoevenden in de context van het YoungCare project worden gedefinieerd als mensen tussen de 18 en 65 jaar die een ingrijpende gebeurtenis hebben meegemaakt, zoals een ongeluk of een ernstige ziekte, en hun dagelijks leven niet meer zonder hulp kunnen leiden. Voor deze groep mensen is het een grote uitdaging om geschikte zorgdiensten en ondersteuning te vinden. Hun familieleden staan door deze situatie ook onder grote druk. Vaak moeten zij mantelzorg verlenen en hen helpen in hun dagelijks leven. Zorg kan gedefinieerd worden als het bieden van wat nodig is voor de gezondheid, het welzijn, het onderhoud en de bescherming van iets of iemand.

Misschien ben jij als lezer al op de hoogte van deze strijd en moeilijkheden, omdat je zelf mantelzorger bent. Dit compendium wil voorbeelden geven van goede praktijken, oplossingen en strategieën om je positie te versterken. Voor het voorbereiden van deze hulpmiddelen hebben we interviews gedaan en bureauonderzoek verricht naar de omstandigheden van zorgbehoevende jongvolwassenen (18-65 jaar) en hun mantelzorgers in onze partnerlanden, d.w.z. Portugal, Nederland, Litouwen, Italië en Duitsland. Dit Compendium geeft je inzicht in onze bevindingen. Als je geïnteresseerd bent in meer informatie voor elk land, kun je die hier vinden in de nationale rapporten: https://youngcare.eu/resources/

Onze suggesties en hulp zijn het resultaat van gesprekken die we hebben gevoerd met mantelzorgers en deskundigen. Daarom hebben we een aantal onderwerpen geïdentificeerd die we hebben gebruikt om dit Compendium te structureren. Dit zijn geen richtlijnen, maar informatie uit ervaringen van andere mantelzorgers die je kunnen ondersteunen in je rol.



Waarom YoungCare?

De behoefte aan zorg kan een ingrijpende gebeurtenis zijn in alle leeftijdsgroepen en in elke levenssituatie. Het betekent vaak een ernstige breuk met het vorige leven. Ernstige medische of psychologische aandoeningen en ongelukken kunnen ernstige gevolgen hebben. Dergelijke gebeurtenissen kunnen ertoe leiden dat iemand afhankelijk wordt van andere mensen die hun helpen en voor hun zorgen. Dagelijkse taken en uitdagingen kunnen moeilijk of onmogelijk te volbrengen zijn. Zelfstandig leven is niet meer mogelijk zonder de hulp van anderen. Met het begin van zorgafhankelijkheid worden zorgbehoevenden beroofd van veel mogelijkheden om hun leven zelf te organiseren en worden verzorgende familieleden (of andere naasten) plotseling geconfronteerd met een veelheid aan nieuwe taken. Naast organisatorische en praktische zaken is dit vooral een enorme emotionele uitdaging voor alle betrokkenen.

Zorgbehoevenden in de leeftijdsgroep 18-65 jaar staan voor bijzondere uitdagingen. Enerzijds komt dit door hun levensomstandigheden. Ze hebben een leeftijd waarop ze inzetbaar zijn, dus een aandoening die hen beperkt in hun werk of zelfs verhindert om te werken kan een enorme impact hebben op hun financiële situatie en op de structuur van hun dagelijks leven. Aan de andere kant komen hun uitdagingen voort uit de structurele voorwaarden van zorgsystemen: zorg ondersteunende systemen zijn sterk gericht op ouderen en kinderen, maar bieden nauwelijks geschikte diensten voor jongere volwassenen die zorg nodig hebben. De combinatie van levensomstandigheden, die vaak nog gekenmerkt worden door werk en misschien ook kinderen om voor te zorgen, en het gebrek aan geschikte zorgdiensten vormt een bijzondere hindernis.

Er zijn structurele oplossingen nodig voor veel problemen in de zorg voor jongere zorgbehoevenden. Het YoungCare project heeft als doel de kennis over het onderwerp zorg voor jongere zorgontvangers uit te breiden en zichtbaarder te maken voor het publiek en discussies tussen experts. Het YoungCare project probeert de bestaande kloof te dichten met informatie en leermateriaal en het doorgeven van ervaringen van anderen.



Wie heeft er zorg nodig?

De doelgroepen van het project YoungCare zijn jongvolwassenen die zorg nodig hebben en hun mantelzorgers. Het is echter nuttig om een onderscheid te maken binnen de groep van jongere zorgontvangers, d.w.z. mensen tussen 18-65 jaar. Sommigen van hen hebben namelijk al **zorg nodig sinds hun geboorte of kindertijd**. Anderen hebben een **ongeluk** of **ziekte** gehad die tot nieuwe zorgbehoeften heeft geleid. Hoewel de meeste gevallen chronisch en onomkeerbaar zijn, zijn er ook aandoeningen die **kortdurende zorg vereisen**. Deze ziekten of ongevallen veroorzaken beperkingen waardoor jongvolwassenen zorg nodig hebben. Er is geen universeel aanvaarde definitie van beperking. Toch heeft de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) het volgende onderscheid gemaakt:

- *Stoornis*: Een verlies of afwijking van de psychologische, fysiologische of lichaamsstructuur of -functie, bijvoorbeeld verlamming of blindheid.
- *Beperking*: Elke beperking of gebrek (als gevolg van een beperking) aan vermogen om een activiteit uit te voeren op de manier of binnen het bereik dat als normaal wordt beschouwd voor een mens (Dantas & Saavedra, 2023, p.10).

Wat YoungCare betreft, is het leeftijdsbereik van de groep erg groot en zijn de oorzaken en het verloop van zorgafhankelijkheid ook erg verschillend. De groep is dan ook zeer heterogeen, de 'leden' bevinden zich in uiteenlopende levenssituaties en worden geconfronteerd met verschillende uitdagingen. Het gemeenschappelijke probleem voor deze groep is echter dat er een gebrek is aan op de leeftijd afgestemde zorgvoorzieningen.

Het aantal zorgbehoevenden varieert in de partnerlanden, maar ligt tussen 5 en 10% van de totale bevolking. Het exacte aantal jongere zorgbehoevenden tussen 18-65 jaar kon niet in elk land worden vastgesteld door een gebrek aan nauwkeurige gegevens. Voor meer informatie op nationaal niveau kun je de nationale rapporten raadplegen op onze website .



Informele zorgverleners

Voor het YoungCare project werden interviews gehouden met mantelzorgers en experts in alle partnerlanden (Italië, Duitsland, Litouwen, Portugal en Nederland). Land-specifieke bijzonderheden zijn herkenbaar, waaronder verschillende structuren van de zorgsystemen en sociale diensten. Uit de interviews bleek echter dat veel mensen met vergelijkbare uitdagingen en problemen te maken hebben.

Informele zorg voor jongere zorgbehoevende volwassenen veroorzaakt vaak veel stress. Onderzoeksresultaten in alle partnerlanden hebben aangetoond dat mantelzorg verschillende effecten heeft op verzorgers. Zorg verlenen is een tijdrovende taak. Persoonlijke vrijheid, vrije tijd of zelfs tijd om te werken kunnen in het gedrang komen. Dit betekent ook dat financiële moeilijkheden en tekorten vaak een neveneffect zijn. Zorgverleners met een kwetsbare sociaaleconomische achtergrond hebben meer moeite om tijd te vinden voor vrije tijd en werk dan degenen die niet financieel kwetsbaar zijn.

De zorg voor een naast familielid wordt in de interviews vaak beschreven als een grote emotionele belasting die de relatie tussen verzorger en familielid kan beïnvloeden. De tijd die besteed wordt aan de zorg voor een jongere volwassene beperkt het sociale leven van de mantelzorger omdat er vaak weinig of geen tijd overblijft voor vrijetijdsactiviteiten. In deze context wordt eenzaamheid ook genoemd als een groot probleem voor mantelzorgers (Duscha et al., 2023, p.9).

Op de volgende pagina's worden mantelzorgers en hun verhalen voorgesteld. Ze vertellen over hun uitdagingen, maar ook over hun wensen en suggesties voor verbetering. In de context van deze portretten gaan we ook dieper in op de situatie in het land waar ze wonen. Ons doel is om jou als mantelzorger of zorgbehoevende nuttige informatie te geven. Natuurlijk is elke zorgsituatie heel persoonlijk en is er geen universele oplossing, en je bent zelf de beste persoon om te weten wat helpt en wat niet. Toch kan het nuttig zijn om te lezen over de ervaringen van andere mantelzorgers, hun persoonlijke verhalen en informatie over organisaties die je kunnen ondersteunen.



De term ‘mantelzorgers’ beschrijft een grote groep mensen die zorgtaken op zich nemen voor familieleden, vrienden, buren, enz. Elk land heeft zijn eigen regels over wie het recht heeft om officiële steun aan te vragen of om een pauze in te lassen omdat ze voor iemand moeten zorgen. In Portugal bijvoorbeeld staat de regelgeving alleen familieleden toe om officieel mantelzorger te zijn (Dantas & Saavedra, 2023, p. 17). Anderzijds worden bijvoorbeeld werknemers van een mobiele zorgdienst gedefinieerd als professionele zorgverleners. De groep van mantelzorgers is groot en heeft een relevant aandeel in zorgactiviteiten die vaak thuis worden verleend: In Duitsland, bijvoorbeeld, wordt 73% van de zorgbehoevenden thuis verzorgd. Kijken we naar de doelgroep van YoungCare, dan ligt dit percentage zelfs nog hoger (95%) (Duscha et al., 2023, p. 8). In Portugal wordt naar schatting 80% van de zorg verleend door mantelzorgers (Dantas & Saavedra, 2023, p. 11). In Nederland zorgt 40% van de mantelzorgers voor hun ouders, 15% voor een partner en 6% voor een kind (SCP & CBS 2020: IZG2019).

Hoe kan dit Compendium nuttig zijn voor jou?

Hoe kan dit Compendium nuttig zijn voor jou? Zorg je voor iemand of wil je iemand ondersteunen die voor anderen zorgt? Ga dan naar het YoungCare leerplatform waar je ook praktische en land-specifieke ondersteuning kunt vinden.



Eerste diagnose en begrip van de situatie

Een familielid of naaste die afhankelijk wordt, kan een zeer schokkende ervaring zijn omdat het zowel het leven van de zorgbehoevende van de ene dag op de andere verandert, als ook dat van degenen die plotseling mantelzorgers worden. Aan de andere kant kan een diagnose ook bestaande tekenen en symptomen bevestigen en de ziekte een concrete naam geven. Het accepteren van de situatie kan een uitdaging zijn. Veel van onze geïnterviewden beschreven de diagnose als het begin van een proces waarin over veel dingen opnieuw onderhandeld moest worden, zowel in de relatie als in de organisatie van het dagelijks leven. Het begrijpen van de diagnose is een belangrijke stap om actie te ondernemen in deze nieuwe situatie.

Namia , 54 jaar oud (Duitsland):

Verschillende respondenten zeiden dat ze overweldigd waren door het nieuws en het moeilijk vonden om de eerste stappen te zetten. Het voorbeeld van Namia (54) illustreert dit. Ze is moeder van een ernstig verstandelijk gehandicapte zoon (33) voor wie ze zorgt. Ze vond het erg moeilijk om zijn verstandelijke beperking te accepteren. Maar pas nadat ze zijn handicap had geaccepteerd, kon ze hulp gaan zoeken. Het zorgsysteem (sociale en medische specialistische diensten) was tot dan toe volledig onbekend voor het gezin. Ze heeft ook kritiek op de verwachting van adviescentra dat cliënten voorkennis hebben van de ondersteunende diensten. Het uitzoeken van het systeem was ook moeilijk voor haar vanwege haar beperkte taalvaardigheid als gevolg van haar migratieachtergrond. Zorg verlenen was een leerproces voor haar.

Wat zijn de eerste stappen?

Er zijn nogal wat uitdagingen. In het begin is het moeilijk om te accepteren dat een naaste een levensveranderende medische aandoening heeft. De situatie begrijpen en aanvaarden is nuttig om je volgende stappen te plannen en hulp te zoeken. Dit is natuurlijk gemakkelijker gezegd dan gedaan. Steun en hulp zijn niet alleen afhankelijk van je vermogen om snel te reageren. Zoals uit het bovenstaande voorbeeld blijkt, kan het behoorlijk moeilijk zijn om het gezondheidszorgsysteem en de beschikbare ondersteunende diensten te leren kennen. Hoe ontmoedigend dit ook mag klinken, het laat zien hoe belangrijk het is om de situatie te accepteren, jezelf te informeren en zo snel mogelijk hulp te zoeken. Natuurlijk verschilt de situatie van land tot land. Bureaucratische hindernissen, moeilijkheden bij het verkrijgen van een officiële erkenning van de behoefte aan zorg en het aanvragen van financiële steun zijn vaak stressvol en tijdrovend.



Info

In veel regio's zijn er zelfhulpgroepen en adviesdiensten waar mantelzorgers in contact kunnen komen met anderen in dezelfde situatie. Mantelzorgers kunnen deze groepen en diensten nuttig vinden omdat de hierboven beschreven situatie voor veel mensen geldt die te maken hebben met zorgsystemen en regelgeving. Deze groepen kunnen helpen met open vragen en emotionele steun bieden. Je kunt het aanbod hier vinden:

LITOUWEN:

- De website van het **ministerie van Sociale Zekerheid en Arbeid** geeft informatie over de verstrekking van sociale diensten aan verschillende groepen mensen, waaronder personen met een beperking en hun familieleden.
- Wat het verlenen van sociale diensten betreft, kan een persoon rechtstreeks mondeling, schriftelijk, per post of e-mail een aanvraag indienen bij de gemeente van de woonplaats van de persoon (of het gezin) of bij een instelling voor sociale dienstverlening die sociale diensten verleent en/of organiseert.

DUITSLAND:

- **"wir pflegen! e. V. – Die Stimme der pflegenden Angehörigen in Deutschland"** "Wir-Pflegen! e.V" is een organisatie die de belangen behartigt van mantelzorgers in heel Duitsland en van zelfhulporganisaties. Meer informatie vind je hier. Naast andere vormen van ondersteuning bieden ze een app genaamd in.kontakt om man-

telzorgers te helpen online met elkaar in contact te komen.
- **NAKOS („Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen")** - NAKOS is sinds 1984 het landelijke informatie- en bemiddelingsorgaan op het gebied van zelfhulp in Duitsland. Het houdt zich bezig met fundamentele kwesties op het gebied van zelfhulp, zelfhulpondersteuning en promotie. Ze bieden onder andere een database om zelfhulpgroepen te vinden

NEDERLAND:

- **MantelzorgNL** is de landelijke Nederlandse vereniging voor mantelzorg. De website bevat informatie over verschillende onderwerpen, artikelen, tips en adviezen.
- **Mantelzorgelijk** is een stichting die de belangen van mantelzorgers behartigt. Zij bieden een platform waar mantelzorgers hun kennis, ervaringen en gevoelens kunnen delen.
- **Mantelzorg centraal** is een regionaal expertisecentrum voor mantelzorgers. Dit centrum werkt samen met verschillende mantelzorgorganisaties. Het platform bevat nieuws, informatie, persoonlijke verhalen en handige links naar ondersteunende diensten.

ITALIË:

- **Thematisch "sociaal" gebied van de regio Emilia-Romagna**
- **ReportER:** Informatiesysteem voor gezondheids- en sociaal beleid - regio Emilia--Romagna
- **Geo-referentiekaart** om de weg te vinden naar lokale centra en eenheden in Emilia--Romagna
- **Databank sociale samenwerking**
- **Belastingvoordelen en premies** voor mensen met een beperking

PORTUGAL:

- "**A Cuidadores**" biedt zelfhulp- en praatgroepen voor verzorgers in een online oog-in-oog of telefonische vorm. Je kunt deze bronnen verkennen **hier**.
- Een andere optie is om contact op te nemen met **verenigingen** die gespecialiseerd zijn in de diagnose waar je zorgontvanger mee te maken heeft of waar jij mee te maken hebt. Deze verenigingen bieden vaak de mogelijkheid om lid te worden van zelfhulpgroepen. Je kunt relevante verenigingen vinden via **website**.

Omgaan met de diagnose

Sommige ondervraagden meldden dat het voor hen moeilijk was om de medische aspecten van de diagnose te begrijpen en te interpreteren. Zo was het voor hen vaak onduidelijk wat het 'verloop van zorgafhankelijkheid' zou zijn. Ze waren ook niet goed op de hoogte van de uitdagingen die dit voor hen als mantelzorgers kon betekenen. Sommige geïnterviewden meldden dat ze het advies kregen om professionele hulp te zoeken op basis van de medische toestand van hun naaste. Een geïnterviewde uit Portugal zei "*Deze diagnose is heel sterk. Het heeft invloed op het lichaam, maar ook op het hele huishouden.*"

Deze geïnterviewde verklaarde dat het hele huishouden werd getroffen door de ernstige diagnose van een familielid, ook al had hij dit in eerste instantie niet verwacht. Het is nuttig om artsen en andere professionals te vragen naar mogelijke ontwikkelingen van een bepaalde diagnose. Directe uitwisseling met andere mantelzorgers in zelfhulpgroepen biedt ook veel hulp, omdat dit het mogelijk maakt om goede strategieën toe te passen en de situatie beter te begrijpen.

Wat kun je doen na de diagnose?

Als je niet weet wat je moet doen na een diagnose, is een online zoekopdracht een goede manier om mogelijke steun te vinden. Maar je moet ook altijd overwegen om professionals te raadplegen. Een geïnterviewde uit Nederland zei dat het belangrijk is om hulp te vragen en te accepteren: "*En ik merk dat veel mensen dat niet doen. Ze lijken te denken: 'Ik doe dit voor mijn man of mijn kind. Waarom zou ik hulp vragen?' Maar die hulp is echt nodig, want er zijn momenten dat je even iets anders kunt gaan doen.*"



In het systeem komen

Een goede diagnose is niet alleen belangrijk voor jou en je familie om te begrijpen wat er aan de hand is en wat er in de toekomst zou kunnen gebeuren. Een diagnose is ook de deur opener om officiële ondersteuning te krijgen van het gezondheidssysteem. Dit betekent dat je gebruik kunt maken van ondersteunende diensten of recht hebt op andere maatregelen. Dit gebeurt echter niet automatisch. Je moet aanvragen invullen en begrijpen wat je rechten zijn; er zullen ook veel vragen en beoordelingen zijn tijdens dit proces.

Dit is wat een moeder uit Nederland zei over de strijd om een nieuwe rolstoel voor haar zoon: *"In Nederland kan er heel veel in de zorg, maar voordat je het hebt heeft iedereen grijze haren"*.

Contact opnemen met mensen die al mantelzorger zijn via steungroepen kan een goed startpunt zijn om meer te weten te komen over de ondersteuning die beschikbaar is via het gezondheidssysteem. Voor sommige mensen kan dit echter moeilijker zijn dan voor anderen: "*Beetje bij beetje is het net schatzoeken, we gaan van de ene plek naar de andere en pakken iets. Maar het zou zoveel makkelijker zijn als neurologen of artsen of specialisten een vereniging konden aanbevelen. Want ik heb de mogelijkheid om online te gaan, om het internet op te gaan. Maar als mijn ouders dezelfde diagnose hadden gekregen, was dit allemaal niet gebeurd.*" (Portugese respondent)

Afhankelijk van de toestand van de zorgbehoevende kan je ook vanaf het begin ondersteuning krijgen. Een Italiaans gezin meldde dat nadat hun 27-jarige zoon een ongeluk had gehad waardoor hij voor de rest van zijn leven zorg nodig had, ze hulp kregen van het ziekenhuis om de eerste toegang tot diensten en ondersteuning te krijgen.



Eva, 76 jaar oud (Litouwen)

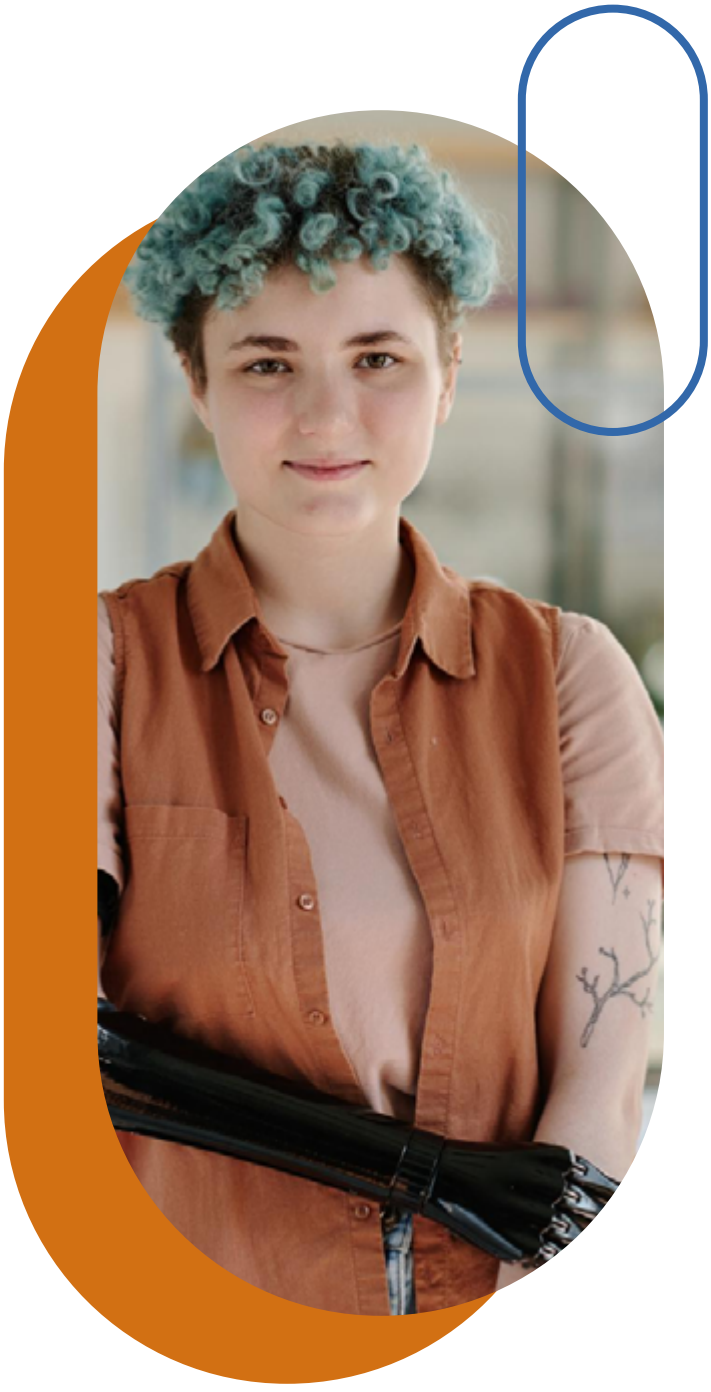
Tot vijf jaar geleden zorgde Eva al 16 jaar thuis voor haar dochter (52). Haar dochter heeft psychosociale gedragsproblemen. Sinds een ernstig ongeluk heeft ze een kortetermijngeheugenstoornis, is ze gedeeltelijk verlamd en kan ze niet lopen. Ze heeft ook problemen om zich te oriënteren.

Hoewel het erg moeilijk was voor Eva om de plotselinge handicap van haar dochter te accepteren, kon ze zich na het verlies van haar man en een andere dochter geen institutionele zorg voor haar dochter veroorloven, dus nam ze haar mee naar huis en zorgde ze voor haar.

Het was erg moeilijk voor haar om de ernstige handicap van haar dochter te accepteren, maar ze probeerde haar altijd op alle mogelijke manieren te steunen. Het dagelijks leven is altijd een strijd. Ze woont op de 4de verdieping van een flatgebouw, er is geen tillift in de trap, geen lift voor mensen met een handicap en de flat heeft geen toegankelijke badkamer. Haar dochter heeft geen mogelijkheid om naar buiten te gaan, ook al wil ze dat wel.

Vijf jaar geleden brak Eva een been, waardoor ze niet meer voor haar dochter kon zorgen. Haar eigen medische toestand opende de deur om hulp te krijgen van een lokale organisatie die sociale thuiszorg biedt aan mensen met een beperking. Zij helpen Eva met het werk in de flat en zorgen ook voor haar dochter. Dankzij een maatschappelijk werker van de organisatie heeft ze een speciaal bed voor haar dochter gekregen, waar ze kan worden gewassen en oefeningen kan doen met de hulp van een fysiotherapeut.

Huidige situatie voor zorgbehoevende jongvolwassenen



Het type en de aard van de ondersteunende maatregelen hangen af van de nationale context, maar ook van het regionale aanbod. Dit betekent dat jongvolwassen zorgbehoevenden niet in een slechtere rechtspositie verkeren dan anderen.

Twee aspecten in het bijzonder vormen echter een uitdaging voor deze groep mensen:

1. De zorgsector is voornamelijk gericht op de zorg voor ouderen. Deze groep is groter in aantal en het aanbod is daarom economisch gezien kostenefficiënter. Daarom is er voor jongere mensen een groot gebrek aan geschikte dagopvang, plaatsen voor kortdurende zorg, ambulante zorgmaatregelen, enz. Passende zorg is daarom moeilijker te vinden. Daarom worden jongvolwassenen vaak samen met ouderen verzorgd. Veel zorgbehoevenden en hun familieleden beschrijven deze manier van zorgen voor jongere mensen als ongepast en stressvol.

2. Jongere zorgbehoevenden en hun familieleden hebben een ander leven dan oudere zorgbehoevenden. Voor hen wordt het vooral gekenmerkt door deelname aan de arbeidsmarkt, het opvoeden van kinderen en vaak een actief leven met veel afspraken en activiteiten.

Lieke, 56 jaar (Nederland)

De geïnterviewde zorgde zowel voor haar inmiddels overleden man met dementie als voor haar zoon die leed aan Multiple Sclerose (MS).

Ze raakte pas later betrokken bij de zorg voor haar zoon. Hij zat in een rolstoel maar kon nog best veel. De thuiszorg hielp hem waar nodig en samen hadden ze het goed. In 2020 verbleef hij ongeveer een half jaar bij haar omdat hij bedlegerig was en meer zorg nodig had. In oktober 2022 had hij een nieuwe rolstoel nodig. Dit kwam omdat hij een open wond had die waarschijnlijk was veroorzaakt door de rolstoel. Het is echter niet gemakkelijk om een nieuwe rolstoel te krijgen.

Dankzij de neuroloog kreeg ze een casemanager toegewezen voor haar man. Voor haar zoon werd echter geen casemanager toegewezen omdat casemanagers voor oudere mensen zijn. Jonge mensen staan er alleen voor. Zelfs een huisarts kan daar niet voor zorgen. Alleen als je in een instelling woont kun je iets soortgelijks krijgen qua ondersteuning. Volgens haar moet je om hulp durven vragen en hulp durven accepteren. Ze merkt dat veel mensen dat niet doen. Ze lijken te denken ‘dit doe ik voor mijn man of kind, waarom zou ik daar hulp bij vragen?’

Stigma's en discriminatie

Mensen met een handicap worden vaak gestigmatiseerd in de samenleving. Deze stigmatisering kan zich ook uitbreiden tot de mensen die dicht bij de persoon in kwestie staan (Daugėlienė et al., 2023, p. 27). Mantelzorg voor een persoon met een handicap gaat dus gepaard met verschillende stigma's en discriminaties. Dit kan zeer kwetsend en stressvol zijn en een impact hebben op het dagelijkse leven. Ook jij kunt deze situaties als mantelzorger hebben ervaren. Sociaal bewustzijn is nodig om mensen met een handicap te accepteren in de samenleving. Mensen met een handicap moeten geaccepteerd en opgenomen worden in de maatschappij en niet gestigmatiseerd worden, zoals beschreven door een Duitse geïnterviewde met zorgbehoeften:

"Veel mensen reageren ook vervreemdend. [...] Met negatieve opmerkingen. [...] We deden wat oefeningen om onze luchtwegen te stimuleren en moesten even rusten (leunend tegen een lantaarnpaal om beter lucht te krijgen) toen een vrouw tegen haar kind zei 'Ze hebben zeker gedronken' en haar kind wegtrok."

Dergelijke situaties kunnen schadelijk of zelfs traumatiserend zijn, waardoor mensen sociale interacties en bepaalde situaties gaan vermijden. Het voorbeeld van een Italiaanse vrouw die informeel voor haar dochter zorgt, illustreert dit dilemma. Ze beschrijft haar rol als verzorgster als behoorlijk vermoeiend en eenzaam, niet in het minst vanwege het schuldgevoel dat haar altijd heeft vergezeld. In feite heeft ze zich altijd verantwoordelijk gevoeld voor de handicap van haar dochter en is ze bang geweest om haar bloot te stellen aan een sociaal stigma vanwege persoonlijke en familie-ervaringen die met schaamte te maken hebben. Misschien heb jij je ook wel eens zo gevoeld in soortgelijke omstandigheden.

?

Hoe kun je stigmatisering en discriminatie van mensen die zorg nodig hebben aanpakken?

Ten eerste zou het niet jouw taak of verantwoordelijkheid moeten zijn om vooroordelen tegen mensen die zorg nodig hebben te doorbreken. Door je rol als mantelzorger ben je echter wel een expert, tenminste voor de specifieke situatie die jou en de persoon voor wie je zorgt aangaat. Toch kun je proberen sommige vooroordelen over de beperking van de zorgbehoevende te weerleggen door te praten over je dagelijkse leven als mantelzorger in je familie of je naaste sociale omgeving. Hoewel dit sommige vooroordelen kan verminderen, hangt veel af van hoe open mensen staan voor het onderwerp. Het kan ook helpen om jezelf of de persoon die met het sociale stigma wordt geconfronteerd niet te isoleren. Dit is natuurlijk gemakkelijker gezegd dan gedaan en betekent niet dat schadelijke of negatieve ervaringen niet meer zullen voorkomen

Communicatie

Een zorgsituatie brengt een grote verantwoordelijkheid met zich mee en maakt het noodzakelijk om beslissingen te nemen voor jezelf en, indien nodig, ook voor de zorgontvanger. Dit is natuurlijk sterk afhankelijk van het soort beperking en vooral van de communicatieve en cognitieve vaardigheden van de zorgbehoevende. Daarom is het belangrijk om met zorgontvangers te praten en erachter te komen wat hun behoeften zijn. Wat voor hulp hebben ze nodig? Wat zouden ze zelf willen doen?

In sommige gevallen wordt verbale communicatie niet beïnvloed door de toestand van de zorgontvanger. Als dit wel het geval is, kan het een grote uitdaging zijn om de communicatie met elkaar aan te passen zodat de grenzen, wensen en behoeften van de zorgbehoevende begrepen kunnen worden. Net als bij de andere aspecten van de zorg voor jongvolwassenen is het moeilijk om informatie en hulp te vinden. De juiste balans vinden tussen serieuze communicatie/interactie en consistente zorg is zeker niet gemakkelijk.

> *"[...] de persoon in een rolstoel is net zo belangrijk als de persoon achter hem of haar. En als je bijvoorbeeld iemand in een rolstoel voort duwt en je moet bijvoorbeeld een stoepje op, zeg dan wat je gaat doen. Handig is namelijk dat de persoon achterstevoren de stoep afrijdt, maar vertel dat dan ook eerst. En de zorgbehoevende moet de eigen regie hebben en dat zeker als hij dat geestelijk aan kan."* (Geïnterviewde uit Nederland).





Hoe kun je communiceren met een zorgontvanger?

Communicatie met een familielid dat zorgafhankelijk is geworden kan een uitdaging zijn. In sommige gevallen kan de vertrouwde manier van met elkaar omgaan niet worden gehandhaafd. Het aanpassen van de communicatie is niet gemakkelijk, omdat het ook een heel emotioneel proces is, vooral als de persoon in kwestie heel dicht bij je staat. Het volgende advies kan nuttig zijn als je problemen hebt met de communicatie met de zorgafhankelijke:

- **Toegankelijke communicatie.**
  Zorg ervoor dat je communicatie verband houdt met de specifieke beperking van de persoon. Gebruik bijvoorbeeld gebarentaal met doven of auditieve communicatie met mensen met een visuele beperking.
- **Vraag naar voorkeuren.**
  Vraag zorgbehoevende personen naar hun favoriete communicatiemethoden en ondersteuningsbehoeften. Dit helpt om uw aanpak af te stemmen op hun specifieke behoeften.
- **Gebruik gewone taal.**
  Vermijd jargon, ingewikkelde taal of abstracte concepten. Gebruik duidelijke en heldere taal om duidelijkheid te garanderen.
- **Visuele hulpmiddelen.**
  Visuele hulpmiddelen zoals prikborden of communicatiekaarten kunnen mensen met cognitieve beperkingen helpen bij het overbrengen van informatie of keuzes.
- **Non-verbale communicatie.**
  Besteed aandacht aan non-verbale signalen, zoals gezichtsuitdrukkingen en lichaamstaal, omdat deze belangrijk kunnen zijn voor mensen die problemen hebben met verbale communicatie.
- **Actief luisteren.**
  Wees een actieve luisteraar en laat zien dat je oprecht geïnteresseerd bent in wat de persoon zegt. Dit helpt vertrouwen op te bouwen.
- **Geduld.**
  Mensen met een beperking hebben soms meer tijd nodig om informatie te verwerken en te beantwoorden. Wees geduldig en geef ze de tijd die ze nodig hebben om te communiceren.

Conflicten

Autonomie en het vermogen om onafhankelijke beslissingen te nemen zijn essentiële waarden die we associëren met het leven als volwassene en die, in onze perceptie, deze levensfase onderscheiden van andere fases. Een zorgsituatie verandert deze waarden voor alle betrokkenen. Terwijl de zorgbehoevende persoon afhankelijk wordt van ondersteuning, wordt de verzorger, tenminste gedeeltelijk, verantwoordelijk voor deze ondersteuning. Dit is een conflictgebied dat door veel ondervraagden naar voren werd gebracht.

Een Nederlands koppel (waarbij de vrouw voor haar man zorgde) vertelde dat ze de manier waarop ze communiceerden en met elkaar omgingen moesten aanpassen na de diagnose van Multiple Sclerose (MS). Ze vertelden ook dat ze andere koppels hadden ontmoet die problemen hadden in hun nieuwe situatie, waardoor hun relaties echt leden of zelfs eindigden. De partners moesten opnieuw leren hoe ze met elkaar om moesten gaan, wat hun behoeften waren, wat ze wel en niet konden doen en waar ze hulp bij nodig hadden. Ze raadden zelfs een communicatietraining aan. De interactie tussen de mantelzorger en de zorgontvanger is dus erg belangrijk voor de relatie en de zorg zelf. Het serieus nemen van de diagnose en de situatie impliceert ook het vinden van een vorm van interactie die bij de situatie past.

Thomas Sanders (Nederland):

Thomas beschrijft dat het moeilijk voor hem was om hulp te vragen. Nadat hij de diagnose MS had gekregen, wilde hij controle over zijn leven houden en voelde hij de drang om initiatieven te ontwikkelen om de ziekte te bestrijden. Hij beschrijft hoe hij van verbazing naar ontkenning en vervolgens naar woede en frustratie ging. Het kostte hem enkele jaren om te accepteren dat hij een rolstoel nodig had. Omdat MS een degeneratieve ziekte is, worstelt hij nog steeds met zijn groeiende afhankelijkheid. Hij schreef ook een boek over zijn worstelingen ("Achteruit lopen"). Zijn verhaal is een goed voorbeeld van hulp vragen en hulp krijgen van familie, vrienden of buren. Hetzelfde probleem komt naar voren bij verschillende andere respondenten die aangeven dat ze zoveel mogelijk controle over hun leven willen houden. Uit een onderzoek naar zorgbehoevenden in Nederland blijkt dat Nederlanders veel waarde hechten aan hun onafhankelijkheid. Ze schamen zich om hun familieleden om hulp te vragen omdat ze de aard van hun relatie willen beschermen en bang zijn om hen te overbelasten.

Hoe conflicten vermijden

We hebben ook wat advies verzameld dat kan helpen om conflicten te vermijden met de persoon voor wie je zorgt:

Open communicatie
- Moedig open en eerlijke communicatie aan.
- Creëer een veilige ruimte waarin beide partijen zich op hun gemak voelen om hun gedachten en gevoelens te uiten.
- Praat regelmatig met elkaar over zorgen, verwachtingen en eventuele veranderingen in de zorgregeling.

Duidelijke verwachtingen stellen
- Stel vanaf het begin duidelijke verwachtingen en grenzen. Bespreek rollen, verantwoordelijkheden en de mate van zorg die nodig is om misverstanden te voorkomen.

Respect en empathie
- Stimuleer empathie en begrip.
- Erken dat zowel de zorgverlener als de zorgontvanger voor uitdagingen kunnen staan en benader situaties met geduld en medeleven.

Zorgontvangers betrekken
- Betrek zorgontvangers zoveel mogelijk bij de besluitvorming. Door hen hun voorkeuren en zorgen te laten uiten, kunnen conflicten worden voorkomen en kunnen ze meer zeggenschap krijgen over hun zorg.

Ondersteuning voor verzorgers
- Zorg ervoor dat je als verzorger toegang hebt tot ondersteuning, hulpbronnen, respijtzorg en zelfzorg. Het voorkomen van een burn-out is cruciaal voor het onderhouden van een positieve zorgrelatie.

Flexibele aanpak
- Erken dat de zorgbehoeften na verloop van tijd kunnen veranderen. Blijf flexibel en pas het zorgplan waar nodig aan om tegemoet te komen aan de veranderende behoeften van de ontvanger.

Onafhankelijkheid bevorderen
- Moedig zorgontvangers aan om zoveel mogelijk zelfstandigheid te behouden. Dit kan gevoelens van frustratie en afhankelijkheid helpen verminderen, wat bijdraagt aan een positievere relatie.

Professioneel advies inwinnen
- Als er conflicten ontstaan, overweeg dan om advies te vragen aan een professional, zoals een counselor of maatschappelijk werker. Zij kunnen begeleiding en strategieën bieden om met moeilijke situaties om te gaan.

?

Ervaar je soortgelijke situaties als beschreven in de voorbeelden hierboven?

Er lijken specifieke obstakels te zijn voor jongere zorgontvangers en hun familieleden. Kinderen, werk, carrière, misschien leningen en verschillende andere aspecten van het leven kunnen een zorgsituatie verder verergeren.

Zelfzorg

In veel opzichten is mantelzorg voor jongvolwassenen zowel fysiek als mentaal uitputtend, tijdrovend en financieel moeilijk. Misschien heb jij deze problemen ook ervaren. Misschien voel je je alleen en opgebrand. Deze omstandigheden kunnen je eigen gezondheid en welzijn op de lange termijn beïnvloeden. Zonder het belang van de zorg voor een naaste te verwaarlozen, mag je eigen gezondheid als mantelzorger niet onderschat worden.



In een interview benadrukt een verzorgende vrouw hoe belangrijk haar eigen vrije tijd en onafhankelijkheid voor haar zijn, ook al moet ze voor haar man zorgen: *"In mijn geval, vanwege de thuissituatie, is het glas altijd halfvol en loopt het daarom sneller over dan bijvoorbeeld bij collega's die geen mantelzorger zijn."* Als mantelzorger merkt ze dat bijna iedereen zich de hele tijd richt op de zorgbehoevende en hoe het met hem of haar gaat. Bijna niemand vraagt haar hoe het met haar gaat. Ze benadrukt dat mantelzorgers ook heel belangrijk zijn en zegt dat ze heeft geleerd om soms "nee" te zeggen en weer meer te doen op het werk.

"Word ik er gelukkig van? Als het antwoord ja is, dan doe ik het." Ze heeft coaching gehad om haar eigen behoeften in balans te brengen met de zorg voor haar man. Dit komt deels omdat haar man nog vrij zelfstandig is en er openbaar vervoer dichtbij is waar ze wonen. Niet iedereen verleent zorg in zulke omstandigheden. Het kan nuttig zijn om uit te zoeken wanneer hulp nodig is.

Waar vind je psychologische zorg?

Zorgen voor mensen die je hulp nodig hebben voor een heleboel aspecten van hun leven, zo niet dag en nacht, is erg veeleisend, zowel fysiek als mentaal. Veel geïnterviewden hebben gemeld dat ze de gevolgen van het mantelzorger zijn voor zichzelf negeerden. Een geïnterviewde uit Italië vertelde ons bijvoorbeeld dat ze er nooit aan had gedacht om psychologische ondersteuning te krijgen. Ze heeft zich nu gerealiseerd dat het zeker nuttig zou zijn geweest, ook omdat haar man haar nooit heeft gesteund bij de zorg voor hun kind. Zij was de enige die het leven van haar kind naast haar eigen leven leidde. Dit soort stressvolle situaties moet je niet licht opvatten. Aanbiedingen voor psychologische ondersteuning vind je hier:

LITOUWEN:

- Psychologische en emotionele hulp via de telefoon: **Emocinė ir psichologinė pagalba telefonu | Bendrasis pagalbos centras (lrv.lt)**
- **Deze ondersteuning is ook beschikbaar in eerstelijnsgezondheidszorgcentra**

DUITSLAND:

- **Pflegen-und-leben.de** is een non-profit psychologische adviesdienst voor mantelzorgers en families. Mensen met een wettelijke ziektekostenverzekering die voor een naaste zorgen, krijgen persoonlijke hulp van speciaal opgeleide psychologen. U vindt ze **hier**.
- **116 117 is het telefoonnummer van de landelijke medische oproepdienst die je helpt een arts en psycholoog te vinden. Er is ook een online databank**. Als lid van de wettelijke ziekteverzekering kun je **hier** ook een afspraak maken bij een arts of psycholoog.

NEDERLAND:

- Mantelzorgers in Nederland hebben recht op **professionele psychologische ondersteuning.** Deze wordt tot 10 uur per jaar vergoed uit **de basisverzekering**. Mantelzorgers kunnen naar hun huisarts gaan en hun behoefte aan ondersteuning bespreken. Huisartsen kunnen hen dan doorverwijzen naar een psycholoog of coach.
- **Kompassie** biedt mantelzorgondersteuning via familiecoaches die begeleiding, advies, informatie en een luisterend oor kunnen bieden. Het inschakelen van een gezinscoach is volledig gratis en er is geen wachtlijst.
- **MantelzorgNL** heeft een landelijke mantelzorghulplijn voor alle vragen en problemen: **030 – 760 60 55** (bellen), **06 27 23 68 54** (WhatsApp), mantelzorglijn@mantelzorg.nl**.**

ITALY:

- **Thematisch gebied "sociaal" van de regio Emilia-Romagna.**
- **ReportER:** Informatiesysteem voor gezondheids- en sociaal beleid in de regio Emilia-Romagna.
- **Georeferentiekaart** om je weg te vinden in de territoriale vestigingen in Emilia-Romagna.
- **Databank sociale samenwerking.**
- **Belastingvoordelen en premies** voor mensen met een beperking.

PORTUGAL:

- De **Nationale Vereniging van Mantelzorgers** heeft samenwerkingsverbanden opgezet (kijk **hier**) om gratis of tegen een gereduceerd tarief psychologische ondersteuning te bieden aan mantelzorgers. Je kunt contact opnemen via e-mail op ancuidadoresinformais@gmail.com of contact opnemen met: Maria Anjos - 937 102 684, Jorge Gonçalves - 962 957 087, Liliana Gonçalves - 969 322 255.
- "**A Cuidadores**" Neem gratis contact op met deze organisatie door te bellen naar 800 242 252.
- Je hebt ook toegang tot de **hulplijn voor psychologische ondersteuning voor mantelzorgers**, een initiatief dat wordt ondersteund door Merck in het kader van de Mantelzorgers Beweging. Deze hulplijn, die beschikbaar is voor alle informele zorgverleners, is begin september 2023 gelanceerd en zal zes maanden lang vijf dagen per week, van maandag tot en met vrijdag, tussen 10.00 en 12.00 uur en 15.00 en 18.00 uur beschikbaar zijn. Je kunt ondersteuning krijgen door te bellen naar 960 199 759 of 808 200 199 (lokale gesprekskosten). De hulplijn wordt bemand door professionals op het gebied van psychologie die vragen van verzorgers beantwoorden en hen zo een ruimte bieden om hun emoties en psychologische uitdagingen te delen of gewoon om te praten.
- Een meer algemene optie voor mantelzorgers, die nuttig kan zijn in crisissituaties, is contact opnemen met de **Linha de Saúde 24** van Sistema Nacional de Saúde op 808 24 24 24. Deze hulplijn is gratis en je moet optie 4 (psychologische begeleiding) kiezen. De dienst is 24 uur per dag, 7 dagen per week beschikbaar en wordt bemand door klinische psychologen. Deze zorgprofessionals zijn gespecialiseerd in het bieden van psychologische interventie in moeilijke situaties.

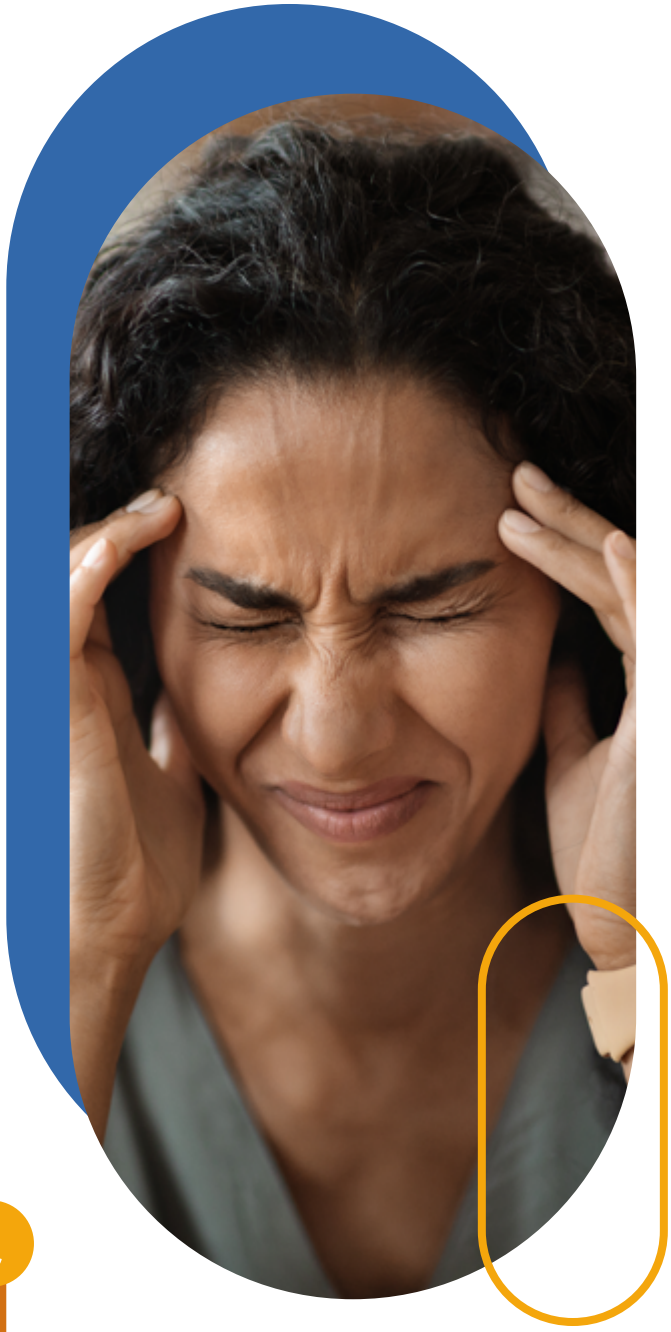


Respect your own health!

Caregiving tasks and particularly stressful circumstances such as lack of free time or money worries can be serious health risks. Many different experiences were reported in the interviews. Burnouts and depression were reported by our partners. Some carers also mentioned the fact that they should have reached out for help earlier.

A mother who takes care of her children spoke about her burnout. The treatment in an inpatient clinic helped her a lot. Do not be ashamed to be treated for an illness while caring for someone, because your own health is important too. The following is an example:

A caregiver caring for her husband recalled that her own health had become a secondary factor. She suffered injuries in a car accident and later developed breast cancer. She returned to work far too early and her role as an informal carer also had an additional impact on her health. During this time, she learned that, as a caregiver, you have to take care of yourself before you can help another person: “Listen to your body.”



Uit de statistieken blijkt dat veel verzorgers vrouwen zijn. In alle landen die deelnamen aan het onderzoek zijn vrouwen veel meer betrokken bij de zorg voor zorgbehoevende familieleden, vooral als het om hun eigen kinderen gaat (Eurostat, 2022).

Maria (Duitsland):

Maria (56) zorgt voor haar twee volwassen zonen (28 en 23), die allebei gediagnosticeerd zijn met een autismespectrumstoornis. Haar man woont in hetzelfde huishouden, maar zij is praktisch de enige die voor hen zorgt. Hoewel de beperking aangeboren is, werd de diagnose van de oudste zoon pas bevestigd toen hij volwassen was. Beide zonen wonen thuis en hebben moeite met het onderhouden van sociale relaties en het omgaan met meerdere prikkels. Maria heeft veel stress (burn-out) vanwege de beperkingen van haar zoons en alle zorg die ze moet verlenen. Bovendien maakt ze zich grote zorgen over de toekomst van haar kinderen. Om haar zoons voor te bereiden op een zelfstandiger leven, heeft ze de hulp van een begeleider ingeroepen. De oudste zoon heeft al wat vaardigheden opgedaan (koken, strijken, schoonmaken). Hetzelfde is gepland voor de jongere zoon in de nabije toekomst. Na haar burn-out heeft ze ook externe hulp gezocht en kreeg ze een behandeling aangeboden in een rehabilitatiekliniek die haar goed heeft geholpen. Op dit moment is ze op zoek naar gedeelde woonruimte voor zorgouders en hun kinderen in Duitsland, maar dat is nog niet gelukt.

Externe hulp overwegen

Als mantelzorger is het belangrijk dat je weet wanneer de zorgbehoevende in staat is om zelfstandig te zijn zonder hulp nodig te hebben of zelfs te willen. Als je dit weet, kun je bepaalde taken overgeven en zo wat tijd voor jezelf winnen. Een andere optie waar veel geïnterviewde verzorgers hun toevlucht toe nemen, is hulp krijgen van familieleden. Een verzorger vertelde bijvoorbeeld dat hij zijn schoonmoeder heeft gevraagd om een week per maand voor haar dochter te zorgen. Als je familieleden, vrienden of andere sociale contacten vraagt, hoef je je niet te schamen of ongemakkelijk te voelen. Met andere mensen praten over de toestand van een zorgbehoevend familielid is niet gemakkelijk. Maar als er onder je contacten mensen zijn die ruimdenkend en behulpzaam zijn, kan praten over je situatie ervoor zorgen dat ze zich echt bewust worden van wat er aan de hand is en je misschien kunnen steunen.

?

Is het voor jou mogelijk om een pauze te nemen?

Het is belangrijk dat je van tijd tot tijd een pauze inlast. Natuurlijk moet zo'n onderbreking passen bij je persoonlijke situatie en de zorgbehoeften waarin moet worden voorzien. Wees niet bang om professionele diensten aan te vragen die je last wat kunnen verlichten. Sommige geïnterviewden hebben aangegeven dat ze gebruik maken van kortdurende zorgdiensten om voor familieleden te zorgen. Een grote opluchting kan een mobiele dienst of een dagopvang zijn die thuistaken overneemt (zoals bijvoorbeeld vermeld op pagina 17).



Heb je deze diensten al gebruikt en ben je op de hoogte van het wettelijke kader?

U kunt hier informatie vinden:

LITOUWEN

- Familieleden van kinderen met een beperking, volwassenen met een handicap of ouderen die zorg ontvangen of voortdurend toezicht nodig hebben, kunnen bij de gemeenten een aanvraag indienen voor een respijtdienst. De **dienst** kan thuis, in een dagcentrum of in een sociale zorginstelling worden verleend.

DUITSLAND

- **ZQP ("Zentrum für Qualität in der Pflege")** Das ZQP geeft veel informatie, die ook gratis kan worden toegestuurd, over alle aspecten van thuiszorg. Das ZQP is een landelijke stichting zonder winstoogmerk met de volgende **website.**
- **Pflegestützpunkte** - Leden van de wettelijke ziektekostenverzekering hebben recht op gratis en onafhankelijk advies over alle onderwerpen van de sociale zorgverzekering via hun lokale "Pflegestützpunkt" (zorgsteunpunt). U kunt uw lokale "Pflegestützpunkt" vinden, en andere adviescentra, in deze **database**.
- Leden van een particuliere ziektekostenverzekering kunnen **hier** informatie vinden over de zorgverzekering.

NEDERLAND

- Informatie over respijtzorg, zoals hulp aan huis, dagopvang of gastgezin, is te vinden op de **regelhulppagina van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS)**.
- Op de website van **MantelzorgNL** kun je een wegwijzer raadplegen die je helpt bij het vinden van de juiste ondersteunende diensten

ITALIË

- **Thematisch gebied "sociaal" van de regio Emilia-Romagna**.
- **ReportER:** Informatiesysteem voor gezondheids- en sociaal beleid in de regio Emilia-Romagna.
- **Geo-referentiekaart** om je weg te vinden in de territoriale vestigingen in Emilia-Romagna
- **Databank sociale samenwerking**
- **Belastingvoordelen en premies** voor mensen met een beperking.

PORTUGAL

- Informatie over toegang tot de "**Descanso do Cuidador Informal**" (Rust voor informele zorgverleners) vind je op de volgende **link**.
- Voor meer details over specifieke voorwaarden, zie pagina's 13, 14 en 37 van de **"Guia Prático – Estatuto do Cuidador Informal: cuidador informal principal e cuidador informal não principal"** (Praktische Gids - Statuut van de Informele Zorgverlener: hoofd- en nevenmantelzorger). Ga **hier**.

Balans tussen werk en vrije tijd

Zoals we al hebben gezegd en zoals u misschien al weet, is mantelzorg zeer tijdrovend. Zorgverleners veranderen of verkorten vaak hun werkschema's, slaan promoties af, accepteren minder veeleisende banen, gaan vervroegd met pensioen of stoppen helemaal met werken om aan hun zorgverplichtingen te kunnen voldoen (Daugėlienė et al., 2023, p. 19). Vooral wanneer de zorg meer dan één keer per week wordt verleend, wordt het aantal uren betaald werk drastisch verminderd. Soms is er zelfs helemaal geen tijd om te werken. De effecten van intensieve zorg op werkstatus en werkuren zijn sterker voor vrouwen dan voor mannen (Ciccarelli & van Soest, 2023, p. 365).

Bijna alle verzorgers uit Duitsland waren vrouwen en hadden ofwel hun betaalde baan opgegeven of hadden te maken met de dubbele last van werken en zorgen, soms tegelijkertijd:

"Ik belde hem vervolgens meerdere keren per dag op van zijn werk om te voorkomen dat er eten op het fornuis zou worden vergeten of dat er een ander incident zou gebeuren omdat het was aangebrand. Gelukkig is er nooit iets ernstigs gebeurd." (Vrouw die voor haar man zorgt die een beroerte heeft gehad).

In de meeste Europese landen zijn er mogelijkheden om hulp te krijgen in zulke omstandigheden. Hieronder vind je voorbeelden uit onze partnerlanden. Maar hoewel deze aanbiedingen tot op zekere hoogte nuttig kunnen zijn, kunnen ze het gebrek aan betaald werk vaak niet volledig compenseren en kunnen ze achteraf problemen veroorzaken:



LITOUWEN

Litouwen is een van de landen met een innovatieve aanpak van het arbeidsmarktbeleid. Op verzoek van een werknemer die voor een ziek familielid zorgt, kan deeltijdwerk worden toegestaan nadat een zorginstelling een gunstig advies heeft uitgebracht (Arbeidswet, artikel 146). Deeltijdwerk, met andere woorden het verminderen van het aantal werkdagen per week of het verkorten van de typische werkdag (ploegendienst), kan ook worden overeengekomen tussen werkgevers en werknemers. Onbetaald verlof van maximaal 30 dagen per jaar kan worden toegekend aan een werknemer die voor een ziek familielid zorgt (artikel 184). De zorgperiode wordt meegeteld bij de berekening van het jaarlijkse verlof waar een werknemer recht op heeft (Artikel 170). Werknemers die voor zieke of gehandicapte familieleden zorgen, kunnen flexibeler kiezen wanneer ze hun jaarlijkse vakantie opnemen (artikel 169) (Daugėlienė et al., 2023, p. 13).



DUITSLAND

"Familienpflegezeit"

Met de wet ter verbetering van de verenigbaarheid van gezin, zorg en werk, die op 1 januari 2015 van kracht ging, werden de bestaande regelingen in de wet op het zorgverlof (PflegeZG) en de wet op het verlof voor gezinsleden (FPfZG) verder ontwikkeld en beter op elkaar afgestemd. Werknemers kunnen niet alleen zes maanden geheel of gedeeltelijk verlof opnemen om thuis voor een naast familielid te zorgen (zorgverlof), maar ze hebben ook wettelijk recht op gedeeltelijk

verlof van maximaal 24 maanden met een minimale werkweek van 15 uur (verlof voor gezinszorg).

Werknemers kunnen bij het Bundesamt für Familieaangelegenheiten und Zivilgesellschaftliche Funktionen (BAFzA) een renteloze lening aanvragen voor de periode waarin ze verlof nemen om zorg te verlenen. De lening wordt in maandelijkse termijnen uitbetaald en is bedoeld om de inkomstenderving op te vangen. De renteloze lening moet ook in termijnen worden terugbetaald aan het einde van het verlof (Bundesamt für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben, 2023).



NEDERLAND

Mantelzorgers hebben recht op zorgverlof. Elk jaar hebben ze recht op twee keer het aantal uren dat ze per week werken tegen 70% van hun salaris. Langdurend zorgverlof kan jaarlijks worden opgenomen voor zes keer het aantal uren dat iemand per week werkt, maar betaling is niet vereist (Rijksoverheid).



PORTUGAL

Volgens het Statuut van de Mantelzorger (Estatuto do Cuidador Informal) hebben mantelzorgers recht op rustperiodes om hun welzijn en emotionele balans te bevorderen. In het kader van de “descanso do cuidador” binnen het Nationale Netwerk van Geïntegreerde Continue Zorg (Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados of RNCCI), wordt een reeks interventies aangeboden om zorgverleners verlichting of effectieve rust te bieden, waardoor ze tijdelijk worden vrijgesteld van zorgtaken. Het doel is om de overbelasting van zorgverleners te verminderen, of de hoeveelheid zorg die wordt verleend, zodat ze hun batterijen kunnen opladen, aan persoonlijke en/of gezondheidskwesties kunnen werken, enz. In de langdurige zorg wordt rust voor zorgverleners vergemakkelijkt door de afhankelijke persoon tijdelijk op te nemen in het ziekenhuis, met een maximumperiode van 90 dagen per jaar. In de geestelijke gezondheidszorg worden ook voorzieningen voor zorgontvangers aangeboden, om zorgverleners een pauze te geven van maximaal 45 dagen per jaar.



ITALY

Wet nr. 104 van 5 februari 1992 bekrachtigt de rechten van personen met verschillende beperkingen. Met betrekking tot verzorgers geeft wet nr. 104 het recht om betaald verlof op te nemen voor drie volledige dagen per maand of het equivalent daarvan in perioden van een uur, door een aanvraag in te dienen bij de werkgevers in de vorm van een zelfcertificering die de toestand documenteert van de persoon voor wie wordt gezorgd.

Naast betaald verlof hebben samenwonende gezinsleden van de persoon met een certificaat van ernstige handicap (Wet 104/1992) recht op betaald verlof voor maximaal twee opeenvolgende of niet-opeenvolgende jaren (Wetsdecreet 151/2001, artikel 42).

Bovendien is vervroegd pensioen een financieel voordeel voor bepaalde categorieën werknemers tot ze de pensioengerechtigde leeftijd bereiken. De categorieën die hiervoor in aanmerking komen zijn onder andere verzorgers die minstens zes maanden een echtgeno(o)t(e) of eerstegraads samenwonende familieleden met een ernstige handicap hebben bijgestaan.

Aanpassing van woningen

De ernst van de medische aandoening van de persoon voor wie je zorgt kan variëren. Maar heel vaak is het leven niet meer wat het geweest is. Structureel is er een gebrek aan geschikte huisvesting voor jongvolwassenen die zorg nodig hebben. Dit geldt zowel voor jongvolwassenen die zelfstandig willen worden, maar ook voor zorgbehoevende volwassenen die hun zelfstandigheid zo lang mogelijk willen behouden. Daarom vindt de zorg meestal thuis plaats, waar belemmeringen en barrières 'materialiseren' na een invaliderende gebeurtenis. De plaats waar de persoon met een verworven beperking woont, kan een groot obstakel worden voor het herstel van aanvaardbare leefomstandigheden. Het herinrichten van de leefruimte zodat deze drempelvrij is en het aanbrengen van enkele aanpassingen kan nodig zijn om de dagelijkse strijd te verlichten voor zowel de zorgbehoevende als voor jezelf als mantelzorger. Het is noodzakelijk dat mensen in een vroeg stadium beginnen met het regelen van hun woning. Dit komt door de lange wachtlijsten voor aangepaste woningen die in de meeste Europese landen de realiteit zijn.



COMPENDIUM | YOUNGCARE 32

Zelfhulpgroepen

Een van de belangrijkste uitkomsten van de interviews met andere mantelzorgers was de behoefte aan steun van en uitwisseling met anderen. Contact maken met andere mensen in vergelijkbare situaties is een mogelijke manier om beter met je eigen situatie om te gaan.

> *"Het is geweldig om mensen te ontmoeten met dezelfde ziekte, de één in een verder gevorderd stadium dan de ander, maar soms vergezeld [...]. Deze gemeenschap is fundamenteel."* (Geïnterviewde uit Portugal)

Hoe moeilijk de situatie ook is, contact leggen met andere mensen in dezelfde omstandigheden kan heel nuttig zijn. Het delen van ervaringen delen kan helpen. Andere mensen hebben misschien oplossingen gevonden voor soortgelijke problemen en kunnen anderen helpen met hun situatie. Ze weten misschien waar je terecht kunt voor professionele hulp waar je eerder geen weet van had. Gewoon praten met en luisteren naar mensen die weten hoe je je voelt, kan een grote hulp zijn.

Veel ondervraagden betreurden dat ze nooit professionele hulp hebben gezocht of contact hebben gehad met anderen die dezelfde problemen ervaarden. Uitwisseling met andere mantelzorgers kan op veel verschillende manieren heel waardevol zijn. Of je nu net de diagnose hebt gekregen of al langere tijd mantelzorg verleent, het is goed om te praten met mensen die weten hoe je je voelt en waar je mee worstelt

.



Referenties

Bundesamt für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben (2023): Familienpflegezeit. https://www.bafza.de/programme-und-foerderungen/familienpflegezeit (23.11.2023)

Bernitt, J. & van Boekel, D. (2023): Nationaal Rapport: Nederland.

Ciccarelli, N., & Van Soest, A. (2018): Informal Caregiving, Employment Status and Work Hours of the 50+ Population in Europe. De Economist, 166(3), 363-396.

Dantas, C. & Saavedra, I. (2023): Nationaal verslag: Portugal.

Daugėlienė, D. Malinauskas, G., Motiečienė, R., Naujanienė, R. & Ruškus, J. (2023): Nationaal verslag: Litouwen.

Duscha, A., Fröhlich, K., Helgers, Y. & Schulze, J. (2023): Nationaal rapport: Duitsland.

Eurostat (2022): Datasets. Personen die minstens eenmaal per week informele zorg of hulp verlenen, naar geslacht, leeftijd en urbanisatiegraad. https://ec.europa.eu/eurostat/web/products-datasets/-/hlth_ehis_ic1u (07.11.2023)

Rijksoverheid (Laatst bezocht 2024, januari 17). Hoe lang kan ik zorgverlof opnemen? Afkomstig van https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorgverlof/vraag-en-antwoord/duur-zorgverlof.

Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP); Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) (2020): Informele Zorg - IZG 2019. DANS. https://doi.org/10.17026/dans-xzy-69n3.

