

De impact van mantelzorg

Het verhaal achter de feiten

Persoonlijke en unieke verhalen van mantelzorgers tonen hoe belangrijk ons werk is en blijft. Meer druk op (mantel)zorg vraagt om toegankelijke en betere ondersteuning voor alle mantelzorgers. Daar maken wij ons hard voor.



Voorwoord

Esther Hendriks



Graag blik ik terug op 2023, mijn eerste jaar als bestuurder van MantelzorgNL. Een jaar waarin aandacht voor het thema mantelzorg fors toenam. MantelzorgNL werd gevraagd voor uiteenlopende gesprekken. Daarvoor gingen collega's, vrijwilligers en ervaringsdeskundigen met grote regelmaat het land in.

Blij verrast was ik keer op keer door de hoge mate van betrokkenheid. Zoals in de gesprekken binnen onze ledenraad en de individuele telefoontjes bij onze Mantelzorglijn. Ook de vele handtekeningen die we wisten op te halen voor de petitie 'Stop de #regelkolder' laten zien dat de maatschappij mantelzorgers een warm hart toedraagt.

Eerlijk is eerlijk. Ook in 2023 wisselden periodes van zon zich af met storm op zee. Dat zal de komende jaren niet anders zijn. De druk op de zorg, en dus ook de mantelzorger, neemt toe. Dat vraagt wat ons betreft om toegankelijke en betere ondersteuning voor alle mantelzorgers. Daar maken wij ons hard voor.

Ik kijk met trots terug op wat we door de inzet van iedereen bij en met MantelzorgNL bereikten. Voor nu, lees vooral de verhalen van de mantelzorgers en de professional in dit jaaroverzicht. Allemaal met hun eigen persoonlijke en unieke verhaal, verbonden aan MantelzorgNL. Alles wat wij als organisatie doen, waar wij voor staan, laten we zien door hun ogen.

Ook in 2024 blijven wij ons inzetten voor de mantelzorger. Dat kan alleen door in gesprek te gaan en te blijven. Om de essentie van mantelzorg te vatten. En de gevolgen voor mantelzorgers goed te benoemen. Die kennis dragen we over aan de wereld om ons heen. Om samen te werken aan een mantelzorgvriendelijke samenleving.

Hartelijke groet en veel leesplezier.

Esther Hendriks
Bestuurder MantelzorgNL

Inhoud

Betty Krook-Kuijvenhoven: "Laten we een stem zijn van de mensen die het zelf niet meer kunnen"	4
Preben Cramer: "Ik heb nu een huis én rust: dat was zonder juridisch advies nooit gelukt"	6
Myrthe Faaij: "Het maakt al een wereld van verschil als leraren ons zien, erkennen, waarderen en steunen"	8
Ivonne Berkers: "Erover praten voorkomt dat mantelzorgers vast komen te zitten in een valkuil"	10
Marjet Pals: "Door te delen kunnen we vermenigvuldigen: we hebben zo veel moois te geven"	12
Femke Wight-Dekker: "De beste stap tot nu toe in mijn carrière? De Opleiding Mantelzorgondersteuning 2.0!"	14
Marian van Wijk: "We besparen de staat veel geld en dan zijn ze nog steeds bang voor fraude"	16
Kenneth Esseling: "Werken én mantelzorgen lukt alleen als je baas meeleeft en meedenkt"	18
Pauline: "Het is fijn dat er experts voor je klaarstaan"	20
Hans Verhaar: "Zorgen voor je kind: dat is er altijd. Je leven lang"	22



“Laten we een stem zijn van de mensen die het zelf niet meer kunnen.”

Betty Krook-Kuijvenhoven
Na zes jaar thuis voor haar man Hans te hebben gezorgd, verhuisde hij naar een verpleeghuis waar hij tot zijn overlijden zeven jaar lang verblijft. Al die jaren zorgt Betty liefdevol voor hem, want de zorg stopt na zijn verhuizing niet.

“Iedere dag zat ik naast hem. Ik knipte zijn haren en zijn nagels, hield in de gaten of er goed voor hem gezorgd werd, zat in de cliëntenraad en gaf iedereen tips rondom (mantel)zorg.”

“Voor Hans én voor alle anderen die goede zorg verdienen”

“Ik zat overal bovenop. Voor Hans, natuurlijk, maar ook voor alle anderen. Want iedereen verdient goede zorg. En als mantelzorg wil je met een gerust hart naar huis gaan. De zorg houdt niet zomaar op als je naaste naar een verpleeghuis gaat. Ik bestelde zelfs de boodschappen voor daar en bouwde mijn hele leven om de mantelzorg heen.” Daar was lang niet iedereen blij mee, maar Betty kán niet anders. “Ik zeg het als iets me niet zint. De professionele zorg moet beter; ik zag in die jaren honderden verzorgers en er gingen veel te veel dingen mis. Mijn man overleed door een grove fout. Dat had nooit mogen gebeuren, dus span ik me in voor een betere toekomst voor de professionele zorg en voor mantelzorgers.”

Koester en erken de mantelzorg

Betty las als mantelzorg en ervaringsdeskundige vrijwillig mee met het Kompas. Binnen het Kompas werken diverse partijen landelijk samen aan een nieuwe beschrijving van de kwaliteitsnormen voor verpleeghuiszorg. Voor patiënten, cliënten en hun naasten. “De zorg móet beter. Je moet overal zelf achteraan: van de juiste medicijnen tot het invullen van

formulieren. Al die regels – dat kan toch veel soepeler? Maak één loket waar je als mantelzorg terechtkan.

Het zou zo fijn zijn als een instantie zegt: ‘Kom maar hier, wij weten en regelen alles’. Want dan kan jij je richten op degene voor wie je zorgt. Dat geeft rust.

Ik vind het zo belangrijk dat we de mantelzorg koesteren en erkennen. Daarom werk ik graag samen met MantelzorgNL. We zijn de stem van de mensen die te vaak niet gehoord worden, voor een betere toekomst.”

Het zou zo fijn zijn als een instantie zegt: ‘Kom maar hier, wij weten en regelen alles’. Want dan kan jij je richten op degene voor wie je zorgt. Dat geeft rust.

Maak mantelzorgers belangrijker dan regels

"Ik heb nu een huis én rust: dat was zonder juridisch advies nooit gelukt"

Preben Cramer

Je woont op jezelf en je moeder krijgt hartproblemen. Het overkomt Preben. Hij wil graag bij haar intrekken om goed voor haar te zorgen. Zo doet hij het huishouden en gaat hij mee naar ziekenhuisafspraken.

"We willen dingen goed geregeld hebben, zodat ik niet op straat kom te staan als mijn moeder iets overkomt." Dat blijkt nog niet zo makkelijk: de woningcorporatie wijst de aanvraag medehuuderschap meerdere keren af. "Dankzij juridisch advies van MantelzorgNL lukte het wel. We hebben we nu rust. Dit was anders nooit gelukt."

Ontzettend goed geholpen

Ga je bij iemand inwonen, dan is het verstandig medehuuderschap aan te vragen. Want als de huurder iets overkomt dan heb je als achterblijver geen huurrechten en moet je de woning verlaten. Mét medehuuderschap mag je er blijven wonen. Preben deed die aanvraag, maar kreeg een afwijzing, omdat hij 'niet voldeed aan de normen'. "Ik besloot uit te zoeken of je als mantelzorger meer kans maakt op een goedkeuring. Uiteindelijk kwam ik bij de Mantelzorglijn terecht die me doorverwees naar hun afdeling Juridisch advies. Ik legde mijn casus voor en ze hielpen me ontzettend goed. Ze ondersteunden me met brieven die ik naar de woningcorporatie kon sturen en uiteindelijk kreeg ik, gelukkig, medehuuderschap toegewezen."

Angst maakt plaats voor rust

Het gaat allemaal niet zonder slag of stoot. "Je voelt je ontzettend gesteund, omdat je weet dat mensen met kennis van zaken je bijstaan. Je staat er niet alleen voor. De adviseurs gaven me het zetje om tóch door te gaan en kwamen met tips waar ik zelf nooit aan zou hebben gedacht. Dat scheelde ook enorm veel tijd en energie, want ik hoefde niet zelf uit te zoeken hoe het volgens de wet zit en wat mijn rechten zijn. Al met al duurde het een paar maanden om de goedkeuring te krijgen. Ik moest veel bewijsstukken aanleveren om mijn gelijk te krijgen. Het is fijn dat de juridisch adviseurs een boel stress wegnemen met hun hulp. Vooral mijn moeder was bang dat ik geen huis meer had als haar iets zou overkomen. Voor haar, en natuurlijk ook voor mij, is het een hele geruststelling dat ik hier kan blijven wonen. Ik ben de adviseurs enorm dankbaar, want zonder hun kennis en hulp was het me nooit gelukt. Nu heb ik een huis én rust."

"Je voelt je ontzettend gesteund, omdat je weet dat mensen met kennis van zaken je bijstaan."





“Het maakt al een wereld van verschil als leraren ons zĳen, erkennen, waarderen en steunen.”

Myrthe Faaij

Myrthe zorgt al sinds dat ze één jaar oud was voor haar ongeneeslijk en onbehandelbaar zieke vader. Zij is niet de enige: in iedere schoolklas van gemiddeld 25 leerlingen zorgen maar liefst vijf kinderen voor een zieke naaste.

Jonge mantelzorgers krijgen weinig steun op school: Myrthe Faaij en MantelzorgNL werken aan meer bewustzijn en betere begeleiding.

De combinatie van mantelzorg en school is topsport

“We zijn niet zielig – we hebben het alleen beetje druk: thuis en in ons hoofd. Het maakt al een wereld van verschil als leraren ons zĳen, erkennen, waarderen en steunen.” De gemiddelde jonge mantelzorger zorgt zo’n zes uur per week voor een dierbare. “Dat is naast al het schoolwerk ook een soort topsport.” Daarmee verwijst Myrthe naar de Topsportregeling: jonge, talentvolle sporters krijgen daarmee ruimte om school en topsport te combineren. “Het zou jonge mantelzorgers helpen als ze een les online kunnen volgen of als ze een flexibel rooster krijgen, net zoals in die Topsportregeling. Zorg is vaak niet te plannen. De meeste zorg is het zorgen maken óm. Ook om de korte toekomst die we samen hebben. Je wil graag tijd doorbrengen met je zieke dierbare – in mijn geval mijn vader.”

“Wil je dan dat we je voortrekken?”

Myrthe vecht voor begeleiding op school, omdat ze terecht het idee heeft dat daar voor de jonge mantelzorger nog een wereld te winnen is. “Toen ik op school vroeg of ik misschien wat hulp kon krijgen, zoals wat meer tijd voor mijn opdrachten of alleen maar wat begrip als het me niet lukt mijn huiswerk op tijd af te krijgen, kreeg ik één vraag terug ‘of ik wilde dat ze me zouden voortrekken’. Mijn antwoord op die vraag was mijn hele profielwerkstuk: ik onderzocht of de huidige begeleiding van jonge mantelzorgers (12 tot 19 jaar) op het voortgezet onderwijs aansluit bij de behoeften. Daar kwam uit dat het beter kan. Beter móet. En dat het helemaal niet ingewikkeld hoeft te zijn.”

En dat is precies waarom Myrthe samenwerkt met MantelzorgNL.



“Ik vind het belangrijk om me sterk te maken voor betere begeleiding. Samen met MantelzorgNL lukt dat. Zo krijg ik, en met mij alle andere jonge mantelzorgers, een stem. Ik gaf een interview voor magazine MantelKRACHT en ook in andere media zoals &C en Radio 1.”



Erover praten voorkomt dat mantelzorgers vast komen te zitten in een valkuil

Ivonne Berkers

Herkenning, verbinding en bewustwording: daarmee omschrijft Ivonne kort en krachtig waarom ze als ervaringsdeskundige bij MantelzorgNL betrokken is. Ivonne nam bijna 13 jaar lang de mantelzorg voor haar vader op zich. Nu deelt ze haar ervaringen in voorlichtingen, workshops en op onze nieuwjaarsbijeenkomst.

“Ik gun het mensen dat ze goed geïnformeerd zijn en bewuste keuzes kunnen maken. Want ik trapte in alle valkuilen en ontdekte dat pas laat.”

De lessen van mantelzorg

In alle kwetsbaarheid deelt Ivonne haar verhaal. “Heel cru gezegd: ik hield helemaal niet zo veel van mijn vader, maar ineens was ik fulltime mantelzorger. Pas in de laatste weken van zijn leven kwam ik erachter dat ik wel van hem hield én dat ik geen bewuste keuzes maakte. Ik deed het gewoon. Het mantelzorgen heeft me veel over mezelf geleerd. En dat geef ik graag door, want ‘zo gewoon’ is zorgen voor een naaste niet. Ja, je krijgt er veel voor terug. Maar, nee, het is niet iedere dag leuk. Daarom is het zo goed dat je weet welke belasting, zowel financieel, psychisch, fysiek als sociaal, erbij komt kijken. En welke hulptroepen er zijn. Want er is meer mogelijk dan de meeste mensen denken; we praten er te weinig over.”

Dankbaar werk: mantelzorgers lopen opgelucht naar buiten

Eén van haar missies is dat mantelzorgers de vrijheid voelen om te ervaren en te erkennen wat het allemaal oproept. “Door kwetsbaar te zijn in het delen van mijn ervaringen, durven mantelzorgers dat ook te doen. We delen onze emoties. Dat is zo helpend.” Het begint allemaal met bewustwording. Veel mantelzorgers weten niet dat zij mantelzorger zijn. “Aan het begin van zo’n bijeenkomst gaan er twee handen omhoog als ik vraag wie er allemaal mantelzorger is. Stel ik dezelfde vraag na afloop nog een keer, dan gaan er tien handen omhoog. Vervolgens lopen mensen zichtbaar opgelucht naar buiten. Het betekent veel voor een mens als je elkaar ontmoet – dat je voelt dat je niet alleen bent. Mantelzorgers voelen zich gezien, gehoord en erkend. Daar doe ik het voor.”

“We delen onze emoties. Dat is zo helpend.”





Fotograaf, Joris Buijs

“Door te delen
kunnen we
vermenigvuldigen:
we hebben zo veel
moois te geven”

Marjet Pals

Pas tijdens haar bijdrage aan het project Liefdevolle Plicht in Tilburg kwam de half Molukse Marjet erachter dat ook zij mantelzorger is. Ze zorgt voor haar hulpbehoevende moeder en vindt dat ‘heel gewoon’.

“Ik zag mezelf nooit als mantelzorger, want ik vind het heel normaal wat ik voor ‘ons mam’ doe. Ze verdient het beste van het beste, net zoals ze ons altijd gaf. En ik denk dat we met elkaar heel goed voor elkaar kunnen zorgen. We hebben zo veel te geven, zo veel te delen. Maar dan moeten we er wel over praten. Niet over, maar mét elkaar.”

In de kern zijn we allemaal hetzelfde

“In sommige culturen, zoals de Molukse, is het lastig om hulp te vragen. We houden mantelzorg achter de voordeur. Wil je een persoonsgebonden budget aanvragen, dan moet je wel met de billen bloot. Van minuut tot minuut willen ze weten wat je voor je naaste doet. Dat klinkt makkelijk, maar doordat ik het zo gewoon vind om voor mijn moeder te zorgen, had ik niet eens door dat ik zo veel voor haar doe. En ook: áls je dan om hulp vraagt, laat het dan passende hulp zijn. In onze cultuur is het heel gebruikelijk dat er op de wc een fles water staat om je te wassen. Huishoudelijke hulp haalde die fles telkens weg, ‘want die hoort daar niet’. Het helpt als we elkaars gebruiken kennen en, in de breedste zin van het woord, elkaars taal spreken. Dementerende mensen gaan vaak terug naar vroeger en praten dan bijvoorbeeld Maleis. We willen toch allemaal gezien en gehoord worden? En het belangrijkste: ondanks alle culturele verschillen, zijn we in de kern allemaal hetzelfde. We horen bij elkaar en we hebben liefde nodig.”

Niet altijd makkelijk, wel waardevol

Marjet hoopt door haar verhaal te vertellen anderen te stimuleren dat ook te doen. Zodat we allemaal naar elkaar omkijken, we van elkaar kunnen leren en met elkaar kunnen delen. “Het is heus niet altijd makkelijk om voor je dierbare te zorgen. Maar ik ben zo dankbaar dat ik deze kostbare tijd met mijn moeder kan doorbrengen. Het is zo waardevol om haar verhalen te horen. Nu kan ik dat weer doorgeven.”



“De beste stap tot nu toe in mijn carrière? De Opleiding Mantelzorgondersteuning 2.0!”

Femke Wight-Dekker

Femke is sociaal werker, op het gebied van mantelzorg, bij Welzijn Westerwolde en volgde de Opleiding Mantelzorgondersteuning 2.0 aan onze academie.

“In mijn werk ondersteun ik mantelzorgers. Ik doe dit graag goed, dus wilde ik meer leren over o.a. wet- en regelgeving, de verschillende doelgroepen en hoe je die het beste bereikt. Dankzij deze opleiding weet ik écht waar ik het over heb – dat geeft me veel houvast. En daar profiteren veel meer mensen van. Het is oprecht de beste stap tot nu toe in mijn carrière!”

Nieuwe energie en ideeën

Femke bruist van de energie en ideeën. “Ik heb zó veel nieuwe inzichten in mijn werkgemeente opgedaan. Ik ken nu de regelgeving, de voor- en nadelen van de verschillende wetten en weet hoe ik succesvol lobby bij de gemeente. En het fijne is: je kan daar dus ook direct iets mee. Ook in gesprekken pas ik het geleerde meteen toe. Natuurlijk moet ik nog oefenen en weleens iets op- of uitzoeken, maar dat is makkelijker dan ooit nu ik toegang heb tot de verschillende bronnen. Ik kijk graag lessen terug – heel handig dat dat kan, want er is veel informatie.”

De opleiding geeft meer dan zelfvertrouwen en handvatten

Tijdens de opleiding leer je mantelzorgers te begeleiden en te ondersteunen: je ontwikkelt je vaardigheden en krijgt alle handvatten om mantelzorgers te helpen hun draaglast te verminderen en de draagkracht te vergroten. Hoe ondersteun je specifieke doelgroepen en zet je lokale samenwerkingsverbanden op? “Je versterkt je eigen positie als expert. En nog veel meer mensen plukken de vruchten van het feit dat ik de opleiding volgde. Ik deelde mijn visie nog tijdens de opleiding met collega’s die ook mantelzorg in hun pakket hebben. Daar kwamen direct mooie stappen met de gemeente uit voort: we zitten nu iedere 6-8 weken met de gemeenteambtenaar om tafel om actualiteiten en signalen rondom mantelzorg te bespreken. We kunnen niet alles tegelijkertijd

aanpakken, maar stap voor stap verbeteren we onze mantelzorgondersteuning. En ik ben nog lang niet uitgeleerd: hierna duik ik in het onderwerp mantelzorgwoningen!

MantelzorgNL heeft zich voor mij bewezen als de juiste organisatie om (verdiepings)opleidingen te volgen.”

“Deze opleiding gaf me precies de informatie, inspiratie en ondersteuning die ik zocht. Nu weet ik écht waar ik het over heb. Het geeft een boost aan mijn zelfvertrouwen!”



“We besparen de staat veel geld en dan zijn ze nog steeds bang voor fraude”

Marian van Wijk

Steeds weer opnieuw van alles aantonen. Onbegrijpelijke communicatie. Mensen kennen de regels niet. Marian is mantelzorger voor haar man Eugène en loopt regelmatig tegen muren op.

Eugène heeft een darm- en spierziekte: de spieren over het hele lichaam verzwakken. De medicijnen vernietigden zijn nieren. “Al 35 jaar zorg ik dag en nacht voor mijn man. En daar komt al het regelwerk bovenop. Soms wel vijf uur in de week.”

Iets regelen? Dat is een heel gevecht

Eugène ligt in een rolstoel, met de beademingsbuis voor zijn mond. Zelfstandig ademen lukt niet meer en als hij zich verslijkt, iets wat snel en regelmatig gebeurt, moet Marian snel handelen. “We zijn nu bezig met een nieuwe elektrische rolstoel en dat heeft heel wat voeten in de aarde. Toen deze rolstoel aangepast moest worden, waren we twee jaar bezig. Ik besteedde meer dan 100 uur aan het iedereen maar bellen en dingen in gang te zetten.” En dat moet nu dus wéér. “Soms zit ik de hele ochtend achter de laptop met de telefoon aan mijn oor om via allerlei verschillende instanties dingen te regelen. Van persoonsgebonden budget tot de administratie die je moet bijhouden. Het kost vreselijk veel tijd.”

‘Geef ons vertrouwen, want we maken nergens misbruik van’

Marian doet alles voor haar man. Zelfs de nierdialyse, vier keer in de week, verzorgt zij. De energie die zij nu in al dat regelwerk stopt, kan ze echt wel beter gebruiken. En dan gaat er ook nog eens veel mis, waardoor het nog meer tijd kost dan nodig. “Instanties en de verschillende contactpersonen kennen de regels niet. Ze weten niet hoe het in elkaar zit. Of de één zegt weer wat anders dan een ander. Dan ben je nog geen steek verder.”

Je moet vreselijk veel aantonen als je ergens aanspraak op wil maken. Ellenlange formulieren, ingewikkelde regelgeving en organisaties die langs elkaar heen werken, helpen daar niet bij. “Ik snap dat ze het doen om fraude tegen te gaan. Maar behandel mantelzorgers met vertrouwen. We vragen echt niets aan als het niet nodig is. En daarbij: als mijn man naar een tehuis gaat, kost dat de staat veel meer geld. En daar kunnen ze vast ook niet de zorg bieden die mijn man nodig heeft en nu wel van mij krijgt.” Eugène vult aan: “Ze is echt fantastisch.”

Stop de regelkolder

Het verhaal van Marian en Eugène staat niet op zichzelf. Vier op de tien mantelzorgers heeft moeite met al het regelwerk. Daarom maakten we in 2023 de petitie: ‘Stop de regelkolder’. In januari 2024 overhandigden we 12.670 handtekeningen van mantelzorgers én mensen die hen een warm hart toedragen aan de zorgwoordvoerders in de Tweede Kamer.



“Werken én mantelzorgen lukt alleen als je baas meeleeft en meedenkt”

Mantelzorg
is een
werkgever

Als Kenneth Esseling (33) zijn vrouw Angelique niet heeft te danken, heeft hij maar zijn werk. Heerlijk, vindt de dier- en tuinbouwer van zijn baan in Gorkum maar het Commaniers College in Breda, en zwaar met de auto. “Dit geeft problemen.” Zijn vrouw is nooit helemaal hersteld van de hersenschudding die zij oplegde toen zij in 2017 op de weg viel. Twee jaar later kreeg ze een herseninfarct, een vreselijke neurologische sloot die ervoor zorgt dat zij zich niet goed kan bewegen en soms last heeft van draagverlammingen. Kenneth heeft het lichaam van zijn vrouw, ook als het al makkelijker is, dat het draagt, ook als het al makkelijker is. “Het is belangrijk dat we ergens terecht kunnen, ook als het al makkelijker is.”



De trouwfoto's van Kenneth Esseling en zijn vrouw Angelique. Ze trouwden in 2017.

Kenneth Esseling
Kenneth is persvrijwilliger voor MantelzorgNL. Hij vertelt zijn verhaal in de media om te laten zien hoe belangrijk het is dat werkgevers mantelzorgers goed ondersteunen en vertrouwen. En ook om uit te dragen dat er meer afdwingbare rechten voor mantelzorgers zouden moeten zijn.

‘Hoe houd je dat vol?’

“Mijn vrouw, Angelique, kreeg twee jaar na het flauwvallen op de wc de diagnose ‘functionele neurologische stoornis’, een niet aangeboren hersenletsel: ze kan zich niet goed bewegen en tijdens slaapverlammingen denkt haar wakkere lichaam dat het slaapt. Zo lukt zelf douchen niet, dus help ik haar. Dankzij de traplift hoef ik Angelique niet meer naar boven te tillen. Ik ga ook altijd mee naar ziekenhuisafspraken en regel alles om de juiste zorg en uitkeringen te krijgen. Mensen vragen me weleens hoe ik dat volhoud: 24/7 mantelzorgen en fulltime werken als docent.”

Vertrouwen en steun zijn belangrijk

“Ik vind mijn werk ontzettend leuk en mijn baas leeft en denkt mee. Die mazzel moet je net hebben. Op papier lijkt er veel geregeld voor werkende mantelzorgers — dat valt in de praktijk tegen. Mijn leidinggevende gaat er goed mee om. Lukt iets niet, dan krijg ik alle begrip. Afspraken in het ziekenhuis? Dan zegt hij: ‘Ga een hele dag, draag je les maar over.’ Dat vertrouwen en die steun zijn heel belangrijk.”

Overgeleverd aan de goedheid van je baas

Dat is precies waar de schoen wringt. Zonder steun van je werkgever is mantelzorg lastig te combineren met betaald werk. “Werkgevers zijn niet verplicht om mantelzorgers langdurig betaald zorgverlof te bieden. Je bent overgeleverd aan hun goedheid en meedenken. Mantelzorgers moeten meer afdwingbare rechten krijgen. Zodat het ontvangen van de juiste zorg en gebruikmaken van regelingen waar je recht op hebt makkelijker wordt.”

Maak regels en rechten toegankelijker en klantvriendelijker; dat verdient de mantelzorger

Kenneth besteedt kostbare tijd aan het vertellen van zijn verhaal in de media, want bewustwording is nodig. “Ik werk fulltime en ben 24/7 mantelzorger. Dat is al zwaar genoeg. Maak regelgeving toegankelijker en klantvriendelijker en geef mantelzorgers meer afdwingbare rechten, zodat we niet afhankelijk zijn van mazzel. Dat helpt enorm.”



“Het is fijn dat er experts voor je klaarstaan”

Pauline

Toen haar moeder in 2019 ziek werd, kwam Pauline – na een verblijf van 25 jaar buiten Europa – terug naar Nederland. Haar vader had al beginnende dementie, haar moeder bleek met arteriitis temporalis en een wervelfractuur te kampen.

Het plan was om hier tijdelijk te verblijven: haar ouders bijstaan, inclusief verhuizing naar een appartement, eventueel professionele ondersteuning regelen, een masteropleiding volgen en haar leven buiten Nederland daarna weer op te pakken. Helaas belandde Pauline met haar moeder in een ‘niet-pluis-fase’, met uiteindelijk een dementiediagnose voor haar moeder. Gelukkig vond Pauline gaandeweg hulp en ondersteuning. “Maar als ik dacht dat er betere oplossingen moesten zijn, dan belde ik de Mantelzorglijn.”

De Mantelzorglijn schoot meerdere keren succesvol te hulp

“In 2020 werd ik lid van MantelzorgNL. Ik wilde de belangenorganisatie steunen en zelf een beroep kunnen doen op extra ondersteuning. Meerdere keren belde ik voor hulp – de eerste keer toen ik een logeeraadres voor mijn vader zocht. Ik zocht op internet, belde met verschillende instanties die respijtzorg aanboden en met de organisatie binnen de gemeente die mantelzorgers bijstaat. Een adequate oplossing voor onze situatie vond ik niet: er was geen plek of de informatie klopte niet. Uiteindelijk kreeg ik de gouden tip van de Mantelzorglijn. Zo fijn!”

“Een geweldige ervaring!”

“Afgelopen jaar kreeg ik de uitnodiging om deel te nemen aan hun Meedenktraject – een traject waarin ik sparde met iemand die enorm goed luisterde en veel kennis en ervaring had. De keuzes voor de gespreksonderwerpen en doelstellingen lagen bij mij. Het gaf rust en ruimte, want het traject mocht een aantal maanden duren. Mijn coach luisterde goed naar mijn hulpvraag, hoe mijn ouders erin stonden en welke ervaringen wij al hadden opgedaan. Ik kreeg direct het gevoel dat iemand echt naast mij stond, mijn situatie snel begreep en telkens met mij meebewoog. Ik kon mijn grenzen aftasten en zowel mijn prioriteiten als mogelijke oplossingen overwegen en bijstellen. Ook kon ik zorgen bespreken en kreeg ik soms een tip over manieren van aanpak. De gesprekken waren een prettige stok achter de deur om een groter wordend probleem niet langer voor mij uit te schuiven. De coach leverde maatwerk: ik vond een oplossing en kon de eerste vrucht al vrij gauw plukken. Kortom, met mijn verschillende hulpvragen heeft MantelzorgNL telkens spijkers met koppen geslagen. MantelzorgNL is een waardevolle aanvulling op mijn interdisciplinaire netwerk van professionals en ervaringsdeskundigen.”



“Zorgen voor je kind: dat is er altijd. Je leven lang”

Hans Verhaar

Hans is vader van een dochter met een zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperking. “De zorg die ik voor haar draag, noemen ze levenslang en levensbreed. Dat betekent dat mijn dochter op meerdere levensgebieden intensieve zorg of ondersteuning nodig heeft. 24 uur per dag, 7 dagen in de week.”

Zorgen met persoonsgebonden budget: ‘mooi en intensief’

Hans zorgt al sinds haar geboorte voor zijn dochter en maakt daarvoor gebruik van het zogenoemde persoonsgebonden budget. “Mooi, want daardoor kan ik haar de best mogelijke zorg bieden. Maar het is ook echt intensief. De zorg kost veel tijd.” Tijd kan je maar één keer besteden. Veel mantelzorgers die zich in eenzelfde situatie bevinden als Hans geven aan dat hun sociale netwerk krimpt. Toch weet Hans al vier jaar tijd vrij te maken om zich actief in te zetten binnen de ledenraad van MantelzorgNL. “Ik vind het belangrijk om daar juist deze groep mantelzorgers te vertegenwoordigen.”

Mensen meenemen in de impact

Waarom hij dat zo belangrijk vindt? “Omdat voor deze groep veel zaken beter geregeld zouden kunnen worden.” Op de Dag van de Mantelzorg sprak Hans daarover met staatssecretaris Van Ooijen. “Levenslang en levensbreed mantelzorgen heeft nogal wat impact, ook met een persoonsgebonden budget. Ik wil mensen daarin meenemen en steek daar met liefde mijn kostbare tijd in. Samen met MantelzorgNL vraag ik steeds weer aandacht voor de specifieke uitdagingen waar ik en met mij vele anderen, tegenaan loop.” Eén van de uitdagingen die Hans tijdens dat gesprek op tafel legde, is dat je, als je voor iemand zorgt met een persoonsgebonden budget, geen pensioen opbouwt.

Gezien en gehoord door de staatssecretaris en nog lang niet klaar

“Tijdens het gesprek met de staatssecretaris voelde ik me in ieder geval gehoord. Dat is een mooi startpunt. Maar dat zegt nog niet dat er een oplossing is voor alle zorgen die ik heb.” Mede daarom blijft Hans ook de komende vier jaar actief binnen de ledenraad. “En omdat ik nog meer aandacht wil vragen voor de kansen van mantelzorgers op de arbeidsmarkt. Want ook daar is nog veel winst te behalen.”



Vragen over mantelzorg?

Bel op werkdagen tussen 9 en 17 uur
de Mantelzorglijn 030 - 760 60 55
Of bezoek onze website mantelzorg.nl

[f](#) [@](#) [in](#) [X](#) [mantelzorgnl](https://mantelzorg.nl)



© Niets uit onze uitgaven mag worden
gekopieerd, verveelvoudigd, verspreid of worden
gebruikt, zonder uitdrukkelijke schriftelijke
toestemming vooraf van MantelzorgNL.