

INSPIRATIEMAGAZINE INFORMELE ZORG

# ZORGEN

## DAT-HET-WERKT-KRANT

Een uitgave van de opleidingen Social Work en Verpleegkunde van Hogeschool Utrecht



HET BELANG VAN INFORMELE ZORG  
BEWUSTWORDING IN DE LES  
MANTELZORGSITUATIES  
STUDENTEN MET ZORGTAKEN



Voordat beroepskrachten in een (zorg)situatie in beeld komen bieden naasten, verwanten, (ofwel) mantelzorgers vaak al jaren zorg en ondersteuning. Wanneer iemand ziek wordt, een beperking of aandoening heeft treft dit niet alleen de persoon zelf maar ook de omgeving. Naasten maken zelf ook een herstelproces door én zij spelen een rol in het herstelproces van de persoon met de ziekte, beperking of aandoening. Toch is er in zorgorganisaties en in het onderwijs nog te weinig aandacht voor de samenwerking met naasten. De Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (2022) pleit in een recent verschenen advies voor een fundamentele omslag in het denken over hoe we zorgen en hoe we de zorg organiseren.



# HET BELANG VAN INFORMELE ZORG

Mariët Brandts, docent en onderzoeker Social Work

**'Zonder verandering zal de kwaliteit van zorg snel afnemen en zullen de gezondheidsverschillen toenemen. In dit advies kijkt de RVS naar het geheel van mensen die zorg leveren: niet alleen beroepskrachten, maar juist ook naasten en vrijwilligers. Een ondergewaardeerd onderwerp met ondergewaardeerde hoofdrolspelers. We pleiten voor een fundamentele verschuiving van cliëntgerichte zorg naar netwerkgerichte zorg waarin een steunsysteem voor zorgrelaties centraal staat. Essentieel daarbij is dat naasten, vrijwilligers en beroepskrachten samen een team vormen om in een gelijkwaardige relatie de hulpvrager, en soms ook anderen die zorg nodig hebben, te ondersteunen.'**

Wat is er nodig om deze 'omslag' te maken? Zodat formele en informele zorg elkaar aanvullen? Mantelzorgers kennen de zorgvrager als geen ander. Er zijn vaak al patronen ontwikkeld voordat formele zorgverleners betrokken

raken. Beroepskrachten kunnen daar van leren. De vergrijzing zal ertoe leiden dat in de toekomst minder mantelzorgers de taken met elkaar oppakken. De vraag is hoe zij dat kunnen combineren met andere bezigheden zoals betaald werk, onderwijs, zorg voor andere gezinsleden en het vormgeven van het eigen leven (Sociaal en Cultureel Planbureau, 2019). De druk op zowel formele als informele zorg zal toenemen. Het Sociaal en Cultureel Planbureau (2020) geeft aan dat als wij als samenleving willen blijven inzetten op meer informele hulp zonder dat zij overbelast worden, dat ondersteuning van en samenwerking met informele zorgers dan gewaarborgd zou moeten zijn.

In dit magazine delen we verhalen, voorbeelden en praktische tips. Bijna alle verhalen komen vanuit de HU gemeenschap. Soms anoniem, soms aangeduid met de rol als informele zorgverlener. Ze laten zien dat er al veel ervaringen zijn waar we van kunnen leren en die we kunnen gebruiken. En vooral laten ze het belang zien en de noodzaak om hier verder mee aan de slag te gaan.

# HET BELANG VAN ELKAAR WETEN TE VINDEN

Rosan van der Aa, moeder



Onze zoon van 18 jaar is aangereden door een auto. Hij was op de fiets en met zijn hoofd door de voorruit van de auto "gevlogen". Hij is 10 dagen in slaap gehouden op de IC. De zorg daar was geweldig. Deskundig personeel, zowel artsen als verpleegkundigen, betrokken, gaven duidelijke uitleg aan mijn man en mij. Na 12 dagen ging het zo goed met onze zoon dat hij naar de reguliere verpleegafdeling overgeplaatst kon worden. Mijn man en ik waren ontzettend blij en van de eerste schrik bekomen. Onze zoon werd geplaatst op een 4 persoonskamer met drie 80 plussers. Niet ideaal voor hem. Hij was nog erg verward en "papegaaide" erg. Alles wat de buurman zei, werd herhaald. De arts-assistent wist er geen raad mee. Hij kwam langs om wat testjes af te nemen over rekenen en taal. Dit verliep niet zo soepel. De arts negeerde echter de "stoorzender" van onze zoon. Ik was van mening dat mijn zoon beter op zijn plek zou zijn op een eenpersoonskamer. Voor hem en ook voor de andere patiënten. Die mening werd gedeeld, maar er werd meer gedacht in onmogelijkheden dan in mogelijkheden. Uiteindelijk, nadat ik mij "irritant" had opgesteld, lag hij in een "tentbed" op een 1 persoonskamer. De zorg en begeleiding was heel medisch gericht. Dat snap ik wel, maar pas veel later besepte ik me, dat ik persoonlijke ondersteuning, of aandacht van bijvoorbeeld van een maatschappelijk werker gemist had. Een groot ziekenhuis heeft natuurlijk sociaal werkers in dienst.



**ER WORDT VAAK GEZEGD 'HET IS BELANGRIJK OM HET NETWERK TE BETREKKEN'. ZOU JE HET NIET OM MOETEN KEREN? HET NETWERK IS VAAK AL BETROKKEN. ZIJ BETREKKEN DE FORMELE ZORG BIJ HUN LEVEN!**

De coronamaatregelen werden aangescherpt en onze zoon mocht geen bezoek ontvangen van vrienden, alleen wij als ouders. Op een gegeven moment mocht officieel maar 1 van ons per dag komen. Er werd voor ons een uitzondering gemaakt. Wij hielpen hem met eten, want uit zichzelf deed hij dat niet. Hij stuurde naar de televisie en dan werd het eten onaangeboden weer meegenomen. We gingen met hem lopen en deden oefeningen. Het personeel had hier geen tijd voor, dus waren ze blij dat wij er waren. We mochten, ondanks maatregelen, elkaar blijven afwisselen om bij hem te zijn. Daar zat hij dan, alleen op een kamer in afwachting op een revalidatieplek. Er werd niet meegedacht naar een oplossing.



Ik heb op een gegeven moment aangegeven dat ik mijn kind mee naar huis wilde nemen. Hij krijgt daar betere zorg, van ons, lekkerder eten en hij kon een vriend per dag zien. De neuroloog moest overtuigd worden, maar uiteindelijk stemde hij in. Na vier weken thuis kwam er een plek vrij in een revalidatiecentrum, speciaal voor jongeren in Woerden. We wisten niet wat ons overkwam. Een heel revalidatieteam; een casemanager, revalidatiearts, fysio-, ergo, logopedisten, psychologen en maatschappelijk werker namen ons onder hun hoede. Het team stemde goed met elkaar af en de maatschappelijk werker was er ook voor ons! Wat een openbaring. In eerste instantie hadden we niet een concrete vraag aan de maatschappelijk werker maar tijdens het eerste gesprek kwamen er al veel punten naar boven. Had ik deze hulp maar eerder gehad. Waarom niet in het ziekenhuis? Hulp bij het contact en afspraken maken met je werkgever bijvoorbeeld? Ik ben deze maatschappelijk werker nog steeds dankbaar.





## Als naasten kunnen wij de beste zorg geven

Siham El Makrini,  
student Verpleegkunde

Mijn zusje die negen maanden lang met liefde is gedragen, kwam gezond ter wereld. De vreugde die mijn ouders voelde was niet te omschrijven. Een jaar later krijgt mijn zusje een ernstige infectie en helaas werden mijn ouders niet gehoord door de huisarts, want deze wilde hen niet doorverwijzen naar het ziekenhuis. De klachten hielden aan en zij werden dan toch naar het ziekenhuis doorverwezen, maar het kwaad was als geschied. Daar kregen mijn ouders het treurige nieuws dat hun kind een meervoudige beperking heeft opgelopen.

Het zijn van een mantelzorgers geeft enerzijds veel voldoening en anderzijds is het een uitdaging. Mijn zusje (inmiddels 20 jaar oud) woont bij ons thuis en heeft een aangebouwde bijwoning op de begane grond. Zij krijgt 24/7 intensieve zorg. Daarnaast gaat zij wekelijks naar de dagbesteding. Mensen die mijn mantelzorg verhaal horen, staan er vaak van versteld hoe veel zorg mijn zusje nodig heeft. Regelmatig wordt mij de volgende vraag gesteld: "hoe is het mogelijk dat jouw zusje die 24/7 intensieve zorg krijgt thuiswonend is?" Voor mij is dit heel simpel, het is mijn vlees en bloed en ik ben er van overtuigd dat wij als naaste haar de beste zorg en liefde kunnen geven. Bij ons thuis draagt iedereen in het gezin zijn/haar steuntje bij in de zorg van mijn zusje. Onderling hebben wij duidelijke afspraken, een taakverdeling en goede communicatie. Wij streven gezamenlijk naar de best mogelijke zorg voor mijn zusje. Het allerbelangrijkste waar wij naar toe werken is dat zij gelukkig is en omarmt wordt met liefde. Dit namelijk omdat zij daar recht op heeft!

Tot slot wil ik eindigen met "waar een wil is, is een weg", gezien deze gezegde mij als mantelzorgers op de been houdt!

# EEN SCHURENDE MANTEL IN DE PSYCHIATRISCHE MANTELZORG

Edwin Hagenbeek, broer

Toen mijn broer zo ernstig psychotisch was dat hij in zijn huis een altaartje maakte en daarin een vuurtje ging stoken, kon de crisisdienst niet langer wachten. Deze man was een gevaar voor zichzelf en de samenleving en moest opgenomen worden. Als contactpersoon en mantelzorgers werd ik geïnformeerd dat ze mijn broer met een IBS zouden gaan oppakken en opnemen in een psychiatrisch ziekenhuis. Verdrietig was ik, want ik had zijn steeds groter wordende psychose van nabij meegemaakt.

Mijn broer (39 jaar), woonde op zichzelf. Hij had een relatie, een baan en (gelukkig) geen kinderen. De relatie was stuk gelopen, zijn baan had hij verloren. Als broer, ging ik vaak bij hem langs. Als ik aanbelde, kwam hij meestal uit bed. Zijn huis was een puinhoop, overal lag kleding, de afwas stond opgestapeld op het aanrecht, de sigarettenpeuken lagen door het hele huis. Het stonk er naar van alles maar vooral naar jointjes. We gingen samen zijn woning op ruimen (nou ja, samen..) om het weer een beetje leefbaar te maken. Maar twee dagen later was de puinhoop weer even groot.

Hij vertelde over zijn (psychotische) belevenissen en de opdrachten die de stemmen hem gaven. Deze werden steeds meer wereldvreemd. Tot op een dag, ik weer aanbelde. Hij deed de deur open en wilde mij niet meer binnen laten. "Het is toch mijn huis en ik mag toch zelf weten wie ik binnen laat?". Het huis was een metafoor voor zijn denkwereld. Eigenlijk zei hij "Het is toch mijn hoofd en ik mag toch zelf weten wie ik daar binnen laat?". Na aandringen mocht ik toch binnen komen, maar het werd een onaangenaam bezoek.

Zijn afglijden werd ook gezien door de ambulante psychiatrische verpleegkundigen die twee keer in de week een half uurtje langs kwamen. Hun zorgen deelden ze met mij. Mijn mantel van liefde voor mijn broer en de aangekondigde "inval" in zijn huis vanuit de crisisdienst, verscheurde mijn innerlijke zelf. Het voelde als een verraad. Ik wist dat het moest, maar voelde me ook machteloos om hier iets aan te veranderen. Mantelzorgers in de psychiatrie is een schurende mantel.

## BESCHOUWING

Een verhaal als hierboven is typerend voor de mantelzorgers met een psychiatrisch familielid. Het is niet alleen onbereikbaarheid en de on-beïnvloedbaarheid met betrekking tot je familielid. Het is ook nog het hele leven er omheen. Als mantelzorgers, heb je ook "je eigen leven" met bijv. werk, studie, eigen gezin, vrije tijd etc. En dan ook nog de zorgen/gedachten die je de hele dag met je meedraagt op het moment als je niet bij iemand bent. Aan ontspanning kom je nauwelijks toe. Daarbij komt ook dat er op financieel gebied regelmatig een beroep op je gedaan wordt. Het kopen van eten, drinken, sigaretten, het betalen van de huur of het aflossen van schulden, als die al inzichtelijk zijn, kunnen als een morele plicht opgevat worden. Als mantelzorgers leef je een dubbele leven, met de nadruk op dubbel. Je leeft niet alleen voor jezelf, maar ook voor, door en met de ander.

Een dag uit het leven van een ouder met een zorgtaak.  
Ouder, mantelzorger, docent.

# HET IS ER ALTIJD

## DONDERDAG

Na een onrustige week is de afgelopen nacht redelijk rustig geweest. Mijn oudste (15) had mij afgelopen nacht maar twee keer nodig bij een paniekaanval en suïcidale gedachten. De wekker ging vroeg. De jongste heeft vandaag een onderzoek. Ze reageert met een *grrr* maar een half uur later is ze toch haar bed uit. Toen haar vader kwam om haar te halen zat ze aangekleed op de bank. Meegaan? Nee dat deed ze niet. Rustig probeerden we haar met haar vader mee te laten gaan. Bij ons werd de paniek groter. De planningen van dit soort onderzoeken zijn immers strak. De jongste nam onze paniek waar en rende de galerij op. Boos, verdrietig en schreeuwend dat ze normaal wil zijn, niet weer een onderzoek wil. Haar vader pakte haar vast om mee te nemen. Ze schreeuwde *laat me los, ik vermoord je*. Dit tafereel ging even door. De burens bleven binnen wachten tot het voorbij was. Toen brak de jongste en ging ze hartverscheurend huilend met haar vader mee. De oudste lag nog in bed. Hij ademde nog, dat had ik vanmorgen al gecheckt. Ik belde naar de organisatie dat de jongste later is, maar dat ze onderweg zijn. De reactie was dat ze nu wel problemen hadden met het onderzoek, dit kan eigenlijk niet zo. Ik vroeg naar hun voorstel. Ze weten het niet en laten mijn dochter gewoon komen. Om 8:30 klapte ik mijn laptop open om aan het werk te gaan.

Tussen het werken door app ik nog met de psychiater, de begeleiders vanuit de jeugd ggz. De vader van mijn jongste belt dat ze weer terug komen. Ze heeft namelijk na een paar onderzoeken zo moeten overgeven dat ze niet verder konden. Toen had ik een afspraak met de school van mijn oudste, een school met een thuiszittersteam. Het is gelukkig online. Hoewel hij bij de afspraak moet zijn durft hij dat niet. Mijn achtergrond is geblurd, waardoor hij toch nog even in de buurt durft te komen. Op het scherm zie ik drie verwachtingsvolle gezichten die tegen de oudste praten. Hij wil gewoon echt niet meepraten. Toen ontstond bij hen het idee dat het beter zou zijn dat hij dan de kamer zou uitgaan. Ik vroeg hem of hij wilde

## HET WERK VAN DE ZORGPROFES- SIONAL BEGINT MET LUISTEREN NAAR WAT DE MANTELZORGER TE ZEGGEN HEEFT.

- Lector Rick Kwekkeboom en promovenda Yvette Wittenberg (Hogeschool van Amsterdam) in Trouw.

[lees verder >](#)



gaan al had ik er zelf wat moeite mee. Hij hoort erbij. Één van de beroepskrachten zei dat hij nu echt de kamer uit moest. Vervolgens werd aan mij aangegeven dat ik echt directiever met hem had kunnen communiceren. Ik ben verbaasd over haar reactie en verander op dat moment van moeder in professional. Ik ga aan het werk om met elkaar te kunnen kijken wat voor mijn oudste nodig is. Ik probeer te verbinden, te denken in mogelijkheden. Tegelijkertijd voel ik mij verdrietig en boos. Ik stel mij kwetsbaar op, laat mensen toe in mijn leven. En nadat zij mij één keer iets horen zeggen vertellen ze mij wat ik anders moet doen. Weten jullie dat er bij ouders met zorgtaken naast de "gewone" leeftijdsadequaat opvoedtaken ook echt 24/7 zorgtaken zijn? En dan zijn er ook nog alle levensgebeurtenissen waar we allemaal mee te maken hebben. Al jarenlang zijn er dagelijks adviezen uit de omgeving. Realiseren zij zich dat dit er altijd is? Je zou ook kunnen zeggen dat het dankzij ons is dat hij nog leeft en dat het niet nog slechter met beiden gaat.

Na het gesprek met school moet ik het ziekenhuis bellen om een afspraak te verzetten. Dat kan, maar weer op dinsdagochtend. Ik zeg dat dit niet kan omdat ik dan lesgeef. Er is geen enkele andere mogelijkheid. Ik vraag haar wat haar oplossing is. Vrij nemen zegt ze. Dat zou ik doen als het om mijn kinderen gaat. Ik probeer haar uit te leggen dat ouders van kinderen, zoals mijn dochter, heel veel afspraken hebben. Er zijn grenzen aan de mogelijkheden om elke keer aan te passen aan systemen die niet op elkaar aangepast zijn. Gelukkig lukt het haar vader om op de dag waar we de afspraak naartoe kunnen verzetten vrij te nemen.

Als ik om 18:30 mijn laptop dichtklap, app ik nog even een samenvatting van het gesprek met school naar de hulpverlening, die al langer betrokken is. Een app groep, met vader ik, de systeemtherapeut en orthopedagoog generalist.

*Ze belt mij gelijk, ik huil. Het is ook zwaar zegt ze tegen mij, loodzwaar en jullie doen het meer dan best goed, jullie doen het heel goed! Ik ben haar dankbaar, dat ze al zo lang bij ons gezin betrokken zijn, dat ze blijft werken waar ze werkt, dat zij en haar duo partner zo goed samenwerken en vooral dat ze ons zien!*

Voordat ik ga koken knuffel ik nog even mijn kinderen. Ik vertel ze hoeveel ik van ze houd en dat ze helemaal mogen zijn wie ze zijn.

# OOG HEBBEN



Jeroen Bakker,  
Wijkverpleegkundige en docent

**VOOR DE ÉÉN BIEDT DE TERM MANTELZORGER HERKENNING EN KAN BEWUSTWORDING VAN HET 'MANTELZORGER ZIJN' DE WEG ZIJN NAAR LOTGENOTEN-CONTACT OF ANDERE VORMEN VAN STEUN. EEN ANDER KAN DE TERM ALS EEN BELEDIGING ZIEN 'IK BEN TOCH GEWOON VADER?'.**

## Screeningsinstrumenten

die de belasting van mantelzorgers in beeld kunnen brengen: Caregiver Strain Index (CSI) – Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ) – Caregiver Reaction Assessment Dutch (CRA-D)

Als wijkverpleegkundige heb je een belangrijke rol bij het organiseren en indiceren van zorg. In de wijk waar ik werkzaam ben heb ik regelmatig te maken met cliënten die bekend zijn met cognitieve stoornissen, een vorm van dementie of geheugenstoornissen. Tijdens het intakegesprek probeer ik zoveel mogelijk informatie te verzamelen (medisch dossier, medicatie-overzicht en de Gezondheidspatronen van Gordon). Ook vraag ik uit of (en hoe vaak) de cliënt nog buiten komt en deelneemt aan activiteiten in de wijk.

Veel van m'n cliënten hebben betrokken burens, familieleden en/of andere bekenden. Als wijkverpleegkundige probeer ik actief contact op te nemen en vraag ik (natuurlijk in overleg met de cliënt) of ze willen deelnemen aan het intakegesprek. Enerzijds probeer ik een goed beeld te krijgen van de zorgbehoefte. Zeker bij cliënten met geheugenproblematiek zijn mantelzorgers erg belangrijk. Ze geven vaak essentiële informatie over de situatie die ik zonder hun aanwezigheid niet had gekregen. Ik ga in overleg over hun rol bij de cliënt en bekijk welke taken of activiteiten ze willen en kunnen vervullen.

# VOOR DE NAASTEN

**WIST JE DAT 1 OP DE VIER JONGEREN OPGROEIT ALS JONGE MANTELZORGER? HET KAN DAN GAAN OM 'ZORGEN VOOR', 'ZORGEN MAKEN OVER' OF 'ZORG MOETEN MISSEN'.**

## Student Social Work:

**'IK ZEG WEL EENS IN DE LES DAT IK EEN BRUS BEN. VAAK WETEN DOCENTEN HELEMAAL NIET WAAR 'BRUS' VOOR STAAT. HOE MOETEN ZIJ DIT DAN AAN DE STUDENTEN OVERBRENGEN?'**

Anderzijds ga ik ook in gesprek met ze in hoeverre het voor hen vol te houden is en probeer ik dit te concretiseren middels het afnemen van een screeningsinstrument. Ik probeer te achterhalen waar en of er een behoefte ligt. Wellicht is overbelasting te voorkomen door te bekijken welke verpleegkundige interventies ingezet kunnen worden om overbelasting te voorkomen en het netwerk van de cliënt te versterken, zodat niet alles op de mantelzorger aankomt. In onze wijk in Amsterdam zijn er verschillende mogelijkheden zoals een dagopvang, het Huis van de Tijd, het Odensehuis, maar ook laagdrempelige bijeenkomsten in het buurthuis waar cliënten kunnen participeren. Als wijkverpleegkundige vind ik het erg belangrijk om korte lijnen te hebben met de mantelzorgers en geef ze (in overleg met de cliënt) toegang tot het elektronisch patiëntendossier (ECD), zodat ze weten wat er speelt en zelf laagdrempelig signalen of observaties kunnen doorgeven.



**Kirsten van der Kolk,**  
voormalig stagiaire Verpleegkunde en docent

Tijdens een stage in het ziekenhuis zorgde ik voor een mevrouw waarbij sprake was van multimorbiditeit. Mevrouw gaf aan dat in het jaar voorafgaand aan de ziekenhuisopname, steeds meer functieverlies had opgetreden: Ze werd afhankelijker in de ADL-zorg, het huishouden en haar mobiliteit nam af. Ze gaf aan dat haar man haar goed kon ondersteunen en hij nam veel zorgtaken op zich. Wat ik nooit ben vergeten is het moment dat mevrouw bijna naar huis mocht. Vanwege de opname indicatie was de conditie van mevrouw achteruit gegaan en eigenlijk was de (impliciete) zorgvraag voor haar man, de informelezorger, al geruime tijd teveel geweest. Niet eerder was dit naar voren gekomen en zelf had ik hier ook niet specifiek naar gevraagd. Het heeft mij doen beseffen dat ik meer aandacht moest hebben voor informele zorgers in het zorgnetwerk van zorgvragers. Om de juiste brug te slaan naar huis, is dit in mijn ogen een belangrijk onderdeel in de zorgverlening en voor het welzijn van zorgvragers en hun directe naaste(n). Gelukkig kwam het bij mevrouw op de valreep ter sprake en hebben we het plan voor thuis kunnen aanpassen met aanvullende en gewenste professionele zorg. Het was een wijze les voor mij, destijds als student verpleegkunde. Een wijze les die ik me jaren later nog voor de geest kan halen en die ik graag mee wil geven aan de studenten die ik zelf lesgeef.



**Silke Ellenbroek,** recent afgestudeerde Social Worker

Voor mijn afstudeeronderzoek ben ik gaan kijken naar het aanbod voor jonge mantelzorgers in ziekenhuizen en revalidatiecentra in Twente. Tijdens interviews kwam ik erachter dat de definitie van 'jonge mantelzorger' bij veel professionals niet helder was. Dit maakte dat er hierdoor ook weinig oog en aanbod voor de kinderen en jongeren in een zorgsituatie was en is. Één van de respondenten die ik sprak, was een startende verpleegkundige. De respondent gaf aan dat zij in haar studie wel geleerd heeft over mantelzorgers, maar hierin de jonge mantelzorger compleet gemist heeft. Dit zette mij aan het denken. Ik besepte mij dat ik in stages ook niet altijd oog heb gehad voor de jonge mantelzorger. De term mantelzorg is mij door de lessen wel bijgebleven maar specifiek de jonge mantelzorgers worden hier naar mijn mening nog regelmatig in vergeten. Dit terwijl er veel druk kan komen te staan op een kind of jongere in een zorgsituatie thuis. Overbelasting komt voor en dit kan zich uiten in bijvoorbeeld psychische problemen, een burn-out en vroegtijdig schoolverlaten. Wanneer er meer aandacht wordt besteed in de signalering en (h)erkenning van de jonge mantelzorger aan studenten en (toekomstig) professionals kan dit, denk ik, in huidige zorgsituaties veel kansen geven in het aansluiten bij de behoeften van jonge mantelzorgers en preventief werken. In de vorm van (h)erkenning, ontspanning, een luisterend oor, informatie en lotgenotencontact. Alle kinderen verdienen het om onbezorgd op te groeien, ongeacht de thuissituatie.



# DE WAARDE VAN EEN MAATJE





# Vrijwilligersorganisatie Handje Helpen

Anne (16) en Eméli (29) hebben allebei een vader die door niet-aangeboren hersenletsel (NAH) niet meer de vader kan zijn die hij was. Dat is extra moeilijk, omdat de buitenwereld daar vaak niks van ziet. Via vrijwilligersorganisatie Handjehelpen werd Eméli maatje van Anne en dat brengt herkenning en begrip.

Toen Anne acht was, liep haar vader hersenletsel op. Hij kon haar niet meer de aandacht geven die ze nodig had. Anne: "Daar had ik veel moeite mee. Een vader is iemand van wie je leert. De vader-dochterrelatie lijkt nu wel eens omgedraaid. Vooral het sympathiegedeelte van mijn vaders hersenen is aangetast. Dus het draait vaak om hem."

## Herkenning

Anne heeft het gevoel dat haar omgeving het niet echt snapt. "Buitenstaanders hebben toch vooral aandacht voor degene met de aandoening. Ik vond het daardoor ook lastig om erover te praten. Mijn moeder kwam op het idee van een maatje en via Handjehelpen werd ik gekoppeld aan Eméli. We hadden meteen een klik."

Eméli herkent veel in Anne's verhaal. "Toen ik dertien was, kreeg mijn vader een hersenontsteking. Daar hield hij hersenletsel aan over. Toen hij na de revalidatie thuiskwam, was hij een andere vader. In feite werden Anne en ik allebei jonge mantelzorgers. Je draagt meer dan andere leeftijdsgenoten. Dat sluipt erin."

## HANDJEHELPEN EN ERVARINGSMAATJES

De stagiairs en vrijwilligers van Handjehelpen ondersteunen kinderen en volwassenen met een chronische ziekte, beperking of gedrag dat om extra aandacht vraagt. Met het project Ervaringsmaatjes voor jonge mantelzorgers bieden vrijwilligers die zelf ook zijn opgegroeid met zorg in het gezin een beetje steun. Handjehelpen zorgt voor een match op maat en biedt ondersteuning en begeleiding. Voor onze hulp is geen indicatie nodig. Zie: [www.handjehelpen.nl](http://www.handjehelpen.nl)

## Voor jezelf zorgen

Twee jaar geleden liep Eméli tegen de lamp. "Sindsdien weet ik dat ik ook voor mezelf moet zorgen. Dat probeer ik ook mee te geven aan Anne: 'Wij zijn hier ingerold en we dealen ermee, maar doe af en toe ook iets voor jezelf!'" Anne en Eméli wandelen en koken graag samen, eten graag ijsjes of kijken een film. Ze bespreken veel. Binnenkort gaan ze samen naar de Efteling.

**ANNE: 'EMÉLI IS EEN GOEDE VRIENDIN EN MISSCHIEN WEL DE ENIGE TEGEN WIE IK ALLES KAN ZEGGEN. OOK IS ZE DEGENE DIE ME EEN SPIEGEL VOORHOUDT EN ME MIJN PLEK WIJST.**

'Dat is niet jouw taak', zegt ze als ik te veel op me neem." Eméli: "Ook mij brengt het contact met Anne veel. Ik kan mijn ervaring delen met iemand die in dezelfde situatie zit. Het is echt fijn om met iemand te praten die je begrijpt."



**WELKE TAAL GEBRUIK JIJ? SOMMIGE NAASTEN EN VRIJWILLIGERS ERVAREN HET ALS BELEDIGEND WANNEER SOCIAAL WERKERS EN VERPLEEGKUNDIGEN ZICHZELF DE PROFESSIONAL NOEMEN? ZIJ ZEGGEN: WE ZIJN ALLEN DESKUNDIG, ALLEEN OP EEN ANDERE MANIER!**

Door tijdens de studie als vrijwilliger aan de slag te gaan leren studenten wat de meerwaarde is van de rol van vrijwilliger.

---

Vind Steunpunten Mantelzorg  
via de site van MantelzorgNL

---

Vind vrijwilligersorganisaties  
via het Netwerk Informele Zorg Utrecht

# ERVARINGEN UIT HET ONDERWIJS

## Bewustwording in de les



Carmen Ros,  
docent Social Work

Er zijn vele situaties waar wij als docenten, met studenten in gesprek gaan en we naar intieme verhalen luisteren. Toch blijven studenten-mantelzorgers soms onder de radar, zoals Jasmin.

Ik gaf les in jaar 2. Tijdens een werkcollege vroeg ik de studenten hun eigen genogram in groepjes te bespreken. Ik hoorde Jasmin toevallig vertellen aan een medestudent, dat in haar leven een belangrijke gebeurtenis had plaatsgevonden, namelijk de ziekte van haar moeder. Jasmin is de oudste dochter en woont

thuis. Haar vader was niet in beeld. Tijdens een tweede opdracht pasten we de verschillende soorten van parentificatie toe op een casus. Tijdens de bespreking zei Jasmin dat ze het zorgende kind was. Ze was hierdoor verrast. Ze vertelde toen hoe dit zo gegroeid was. Het zorgen voor een ander was voor Jasmin zo normaal, dat ze niet dacht dat ze iets bijzonders deed. Ik vroeg haar of ze behoefte had aan contact met een decaan. Wellicht zouden er mogelijkheden zijn om haar meer ondersteuning te geven tijdens haar studie. Wat

ik mooi aan dit voorbeeld vind, is dat Jasmin en ik bewust werden van haar situatie dankzij het toepassen van de theorie op het persoonlijke verhaal van de student.

**Wist je dat heel veel mantelzorgers helemaal niet weten dat zij mantelzorgers zijn? Het komt vaak voor dat studenten zich tijdens een les over mantelzorg zich ineens realiseren dat zij mantelzorgers zijn.**

## Mantelzorgsituatie in de les



Mariam Bah (student Social Work) en Mariët Brandts (docent Social Work), eerder gepubliceerd in het boek *Hartenkretten van mantelzorgers. Over de kunst van het samenwerken* (Witteveen, E., Siteur-Scholten, A., Brandts, M. (Red, 2021)

'Van de week kreeg ik een hoorcollege over Informele Zorg. Op de hogeschool zijn alle colleges nu online vanwege de COVID maatregelen. Best lastig, zeker nu mijn broertje niet naar de zorgboerderij kan. We hebben allemaal wel wat in ons gezin, dat zijn we gewend en meestal kunnen we daar goed mee omgaan. Maar wat er nu gebeurde! De docent was net begonnen met de les toen mijn broertje begon mee te kijken. Voordat ik er erg in had riep hij 'wat praat u sloom!' Ik schaamde me enorm. Wat moest de docent wel niet denken? En mijn klasgenoten? De opleiding is net gestart dus echt goed kennen we elkaar nog niet. De docent vroeg

om verduidelijking maar ik heb snel mijn microfoon uitgezet. Een medestudent gaf aan dat het erg onbeschoft was, wat er gebeurde. Mijn zus had door wat er gebeurde en besloot met mijn broertje een wandeling te gaan maken. Zo kon ik rustig de les volgen. In een filmpje werd de term 'brus' benoemd. Andere studenten vroegen in de chat naar de betekenis van deze term. Dit was mijn kans om de situatie te verduidelijken. 'Jullie hebben aan het begin van de les mijn broertje gehoord. Ik ben dus een brus' heb ik gezegd. Het hielp wel. Degene die zijn gedrag 'onbeschoft' noemde bood haar excuses aan. Het leek wel of een aantal medestudenten zich ook in

deze term herkenden. Ook bij de term jonge mantelzorgers waren er verbaasde reacties als 'dus je bent ook een jonge mantelzorgers als je moeder niet- aangeboren hersenletsel heeft'? Ik ben dus niet de enige in een bijzondere gezinssituatie. Toch voel ik me rot over wat er gebeurd is.'

## Leren van de ervaring van een KOPP kind



Mariët Brandts,  
docent Social Work

In jaar één (Social Work) volgt een deel van de studenten workshops over netwerkgericht werken. In één van de sessies maken studenten kennis met J. Zij vertelt over het opgroeien als KOPP kind. Als kind van 2 ouders met psychiatrische problemen kwam zij er op latere leeftijd achter dat de situatie bij vriendjes en vriendinnetjes thuis er heel anders uitzag. In het verhaal wordt vooral duidelijk dat J. aandacht heeft gemist in haar jeugd. In haar eigen gezin maar ook van

familieleden, de buurt en van professionals. Misschien wel omdat één van de ouders heel goed in staat was om zich goed te presenteren buitenshuis. Studenten leren zo dat het zinvol kan zijn om met naasten apart te spreken over hoe het thuis gaat. En dat het opbouwen van een band een randvoorwaarde is om dat wat er speelt bespreekbaar te kunnen maken. Aandacht voor het kind en interesse in school, hobby's, vriendjes en vriendinnetjes speelt een belangrijke rol. Studenten

zijn vaak erg onder de indruk. Waar vaak bij 'mantelzorg' wordt gedacht aan ouderen realiseren zij zich dat dit beeld helemaal niet klopt! Iedereen kan mantelzorger zijn. Sommige studenten realiseren zich ineens wat een fijne en veilige jeugd zij hebben gehad waar anderen zich herkennen in onderdelen van het verhaal. Bij de afsluiting van de bijeenkomst geven studenten aan dat zij geleerd hebben hoe belangrijk het is om aandacht te hebben voor alle gezinsleden.

## Studenten met zorgtaken



Edwin Hagenbeek, docent Verpleegkunde



'Mijn ouders hebben mij gedragen, gewassen en voor mij gezorgd toen ik klein en weerloos was. Nu moet ik voor mijn ouders zorgen. Dat is mijn plicht als dochter'. Woorden van gelijke strekking hoor ik vaak in de klas als ik het over "zorg voor ouderen" heb. Bij de "wie zou zijn ouders in huis nemen als ze oud zijn?", steekt het merendeel van de studenten met een migratieachtergrond hun vinger op. In gesprek met deze groep blijkt dat zij al heel veel mantelzorg verrichten. Dit varieert van het ondersteunen in het lezen van brieven en het invullen van papieren, tot het tolken tijdens bezoeken aan het ziekenhuis van vader, moeder, opa, oma en andere familieleden.

Zeker wanneer iemand een opleiding tot verpleegkundige doet, wordt de druk groter om met gezondheidsvraagstukken familieleden te ondersteunen. Gevolg is een extra belasting naast het studeren, werken en de vrije tijdsbesteding. Née zeggen tegen één van je ouders of familieleden is meestal geen optie. Hier botsen culturele aspecten zoals individualisme en collectivisme. De Nederlandse samenleving is nogal individualistisch opgezet, maar veel niet-westerse samenlevingen drijven op collectivisme, waarbij de familie de belangrijkste groep is waar iemand bij hoort'.

## Mantelzorg in de opleiding Verpleegkunde



Kirsten van der Kolk,  
docent Verpleegkunde

Dat samenwerken met mantelzorgers belangrijk is voor verpleegkundigen, was (gelukkig) allang bekend. Het is specifiek beschreven binnen de CanMEDSrollen in het beroepsprofiel voor verpleegkundigen en tijdens de opleiding worden er diverse lessen over gegeven. Dit start al in het eerste studiejaar. Studenten krijgen les over het verschil tussen informele en formele zorg en hoe zij, als verpleegkundige zorgverlener, mantelzorgers kunnen herkennen en ondersteunen. Door middel van een casus waarin een ouder echtpaar centraal staat, gaan de studenten deze kennis toepassen tijdens de les. In het tweede studiejaar wordt er een les gegeven over

mantelzorg en de rol van verpleegkundigen. Studenten gaan aan de slag met het SOFA model en diverse methodieken voor het in kaart brengen van eventuele overbelasting van mantelzorg. Dit wordt gekoppeld aan een andere les waarin een thuiswonende zorgvrager centraal staat in een virtuele casus, die zorg krijgt van wijkverpleegkundigen. Er wordt ook stilgestaan bij de verschillende rollen die naasten kunnen hebben, doormiddel van een genogram en een ecogram. Momenteel ligt de focus van de huidige lessen met name op het gebied van zorgvragers die thuis wonen en wijkverpleegkundige zorg ontvangen. Er wordt gekeken naar mogelijkheden om de lessen over

informele zorg in de toekomst uit te breiden naar meerdere beroepsvelden waarin verpleegkundigen werkzaam zijn en studenten Verpleegkunde stage lopen. Niet alleen in de wijk maar ook in het Algemeen ziekenhuis en de Geestelijke Gezondheidszorg. Ook daar zijn mantelzorgers betrokken. Dus is samen optrekken en ondersteunen waar nodig van belang!

# Doorontwikkeling van het onderwijs



Ernst van Berkum, docent Social Work

We nu bezig met een (door)ontwikkeling van het onderwijs onderdeel Sociaal Functioneren 2 en hadden in het team een discussie over de inzet van het eigen netwerk bij het aanpakken en oplossen van problemen. Vanuit eerdere werkzaamheden heb ik bijvoorbeeld de Eigen Kracht-conferenties leren kennen en die methodiek spreekt me erg aan. Tegelijkertijd zie ik ook dat dit denken weinig plek krijgt in ons onderwijs. Ook zie ik dat studenten niet zo goed weten wat ze hiermee aan moeten. Ze lijken zo gericht te zijn op het willen helpen van mensen dat ze misschien wel vergeten dat mensen leren zichzelf te helpen met steun van hun omgeving ook goede hulp is en vanuit het perspectief van de zorgvrager misschien wel betere hulp. Wat mij betreft kunnen we daar nog flinke stappen in zetten.

## MEER INSPIRATIE VOOR HET ONDERWIJS



Toolkit voor studentbegeleiders HBO en WO van MantelzorgNL

Kennisplein informele zorg via kennisinformelezorg.nl

Een plek om kennis op te halen, te delen en er staan vier e-learning modules op:

- Informele zorg rond mensen met dementie
- Informele zorg rond mensen met Nah
- Informele zorg rond mensen met een (l)vb
- Samen geven we kleur

Samen optrekken. Competenties van sociaal werkers en verpleegkundigen in het samenspel formele & informele zorg.

Hierin wordt beschreven wat sociaal werkers en verpleegkundigen moeten weten en kunnen om het samenspel met naasten gezamenlijk vorm te kunnen geven.

Kennisbundel informele zorg HBO Movisie

Handreiking Informele Steun – Zorg samen steeds beter voor de jeugd – Samenwerkende beroepsverenigingen

Richtlijn Mantelzorg Verzorgenden en Verpleegkundigen Nederland.

## Colofon

Dit is een uitgave van de opleidingen Social Work en Verpleegkunde van de Hogeschool Utrecht in samenwerking met het Kenniscentrum Sociale Innovatie en het programma Samenspel Informele en Formele Zorg van het Kennisplatform Utrecht Sociaal Domein.

Eindredactie: Mariët Brandts, Rosan van der Aa  
Ontwerp: Studio Vrijdag  
Illustraties: Moniek Morelisse  
Drukwerk: Libertas Pascal