



Kinderen met een intensieve zorgvraag



Heb jij een kind dat ernstig ziek is en intensieve zorg of hulp nodig heeft?

Ouders van kinderen met ernstige chronische ziekten of met een levensbedreigende ziekte hebben veel vragen en veel te regelen.

Er komt van alles op je af.

Waar kun je terecht met al je vragen?

De onafhankelijk cliëntondersteuners (OCO's) van Adviespunt Zorgbelang Overijssel denken met je mee en zoeken samen met jou naar de best passende oplossing. In dit artikel vind je een aantal mogelijkheden op een rij.

Netwerk Integrale Kindzorg

In elke regio in Nederland is een Netwerk Integrale Kindzorg, afgekort NIK. Gezinnen en hulpverleners in Overijssel kunnen terecht bij NIK Noordoost. Voor praktische zaken, een luisterend oor en voor hulp bij het vinden van de juiste zorg. Het is bedoeld voor kinderen met complexe hulpvragen en levensbedreigende ziektes; ook voor broertjes en zusjes is er aandacht. Kijk voor meer informatie op de website van [NIK Noordoost](#).

Nadenken over de toekomst

Vroegtijdig nadenken over de toekomst is een belangrijk onderwerp voor ouders met kinderen met een zeer ernstige verstandelijke meervoudige beperking. En ook bij jongeren of volwassen met een ernstige chronische of levensbedreigende ziekte. Bespreek jouw wensen, doelen en voorkeuren rond het levenseinde met de behandelend arts. Dan worden deze vastgelegd.

Als je kind niet zelf kan beslissen

Speciaal voor ouders van kindern met een zeer ernstige beperking heeft Mirjam de Vos, gedragsdeskundige en moeder van een kind met een beperking een boek geschreven met als titel *Als je kind niet zelf kan beslissen*. Ouders hebben namelijk behoefte aan informatie die toegesneden is op hun behoefte van dat moment. Het gaat bijvoorbeeld over informatie rond verschillende behandelbeslissingen, informatie over hun mate van zeggenschap of over verschillende standpunten over wat er nodig is. Je kunt dit boekje gratis downloaden op [de website van Kennisplein Gehandicaptensector](#).

Nog meer informatie?

Er is natuurlijk nog veel meer informatie. Heb je vragen, neem dan contact op met de onafhankelijke cliëntondersteuners van Zorgbelang Overijssel.

Bel 074 291 3597 of mail cliëntondersteuning@zorgbelang-overijssel.nl.

Uit de praktijk: Help, de mantelzorger valt om!



Een mantelzorger is iemand die zorgt voor een naaste. De zorg kan over van alles gaan, bijvoorbeeld over boodschappen doen, eten koken, huis schoonmaken, helpen bij het douchen en aankleden. En ook over een luisterend oor bieden, en ondersteunen op emotioneel vlak.

Daarnaast zijn er zaken als het regelen van de geldzaken en het doornemen van mail en brieven, helpen bij het leggen van contacten met instanties en dergelijke. Kortom, mantelzorger zijn vraagt van je dat je een zeer flexibele en gemotiveerde duizendpoot bent!

Wat nu als die duizendpoot omvalt?

In mijn casus heeft de mantelzorger een taak naar een fysiek zeer beperkte partner en een kind met een hersenbeschadiging. De mantelzorger wil er zijn voor zijn partner en voor zijn kind. Dit ging jarenlang goed. Week in week uit stond de mantelzorger klaar, gemiddeld 20 uur per week. Elke dag, elke week verliep anders. Maar dat heeft de mantelzorger over voor zijn naasten. Nu, na vele jaren, begint de mantelzorger fysiek en mentaal op te raken. Het is niet langer verantwoord om al die taken als mantelzorger te doen. De mantelzorger vraagt nu zelf om hulp.

In kaart brengen van meerdere hulpvragen

Nu wonen er drie hulpvragers onder één dak en is er geen (mantel)zorg meer beschikbaar. De

vraag aan mij is of ik dit als cliëntondersteuner kan oplossen. Ik begin met het in kaart brengen van alle vragen:

- Wie heeft nu welke hulp als persoon nodig?
- Onder welke wet valt die hulp? Welke instantie is daarbij betrokken?
- Waar gaat een medisch traject over naar (langdurige) zorg?
- Zijn er indicaties gesteld? Wie is aan zet?

Naast alle persoonlijke hulpvragen is er de vraag of het een gezamenlijk belang is om iedereen onder hetzelfde dak te laten wonen. Dit is een ingewikkelde casus die zich niet makkelijk laat ontrafelen. Daarbij is het lastig om alles weer terug te plaatsen in de hokjes en regels van het huidige zorglandschap. Een hele uitdaging!

Mantelzorger flexibeler dan wetgeving

Mijn conclusie is dat een mantelzorger veel en goed werk doet en moeilijk te vervangen is. Onze wetgeving is minder flexibel en integraal van karakter dan de mantelzorger.

Meer weten?

Bel: 074 – 291 35 97 of mail clientondersteuning@zorgbelang-overijssel.nl.

Of vul het [contactformulier](#) in op onze website.

Wat als praat vandaag over morgen!



Onder het motto *Praat vandaag over morgen* roept Zwolledoet! iedereen op om in gesprek te gaan over de toekomst en ouder worden.

De bijeenkomsten '*Wat als ...*' zijn bedoeld voor mantelzorgers, vrijwilligers en andere geïnteresseerden.

Wachtlijsten in de geestelijke gezondheidszorg

Op 30 april is een bijeenkomst gepland met als thema *Wat als ... je naaste op de wachtlijst van de GGZ staat?* De wachtlijsten in de GGZ zijn al langere tijd een groot probleem. Op korte termijn is er nog geen oplossing. Tijdens deze bijeenkomst gaan we met elkaar in gesprek hierover. We doen dit op basis van uitspraken uit een onderzoek, waarin naasten zijn geïnterviewd die een partner hebben die op een GGZ-wachtlijst staat.

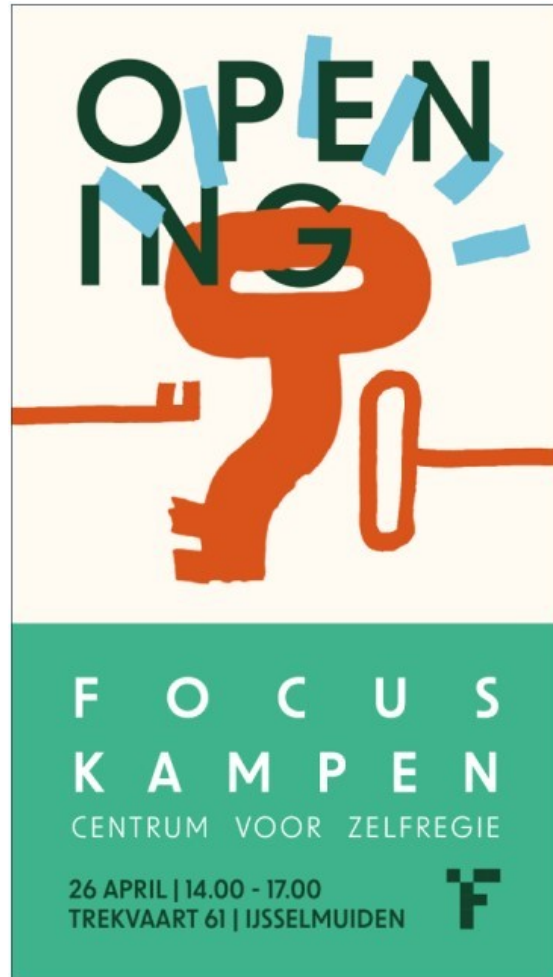
Regelzaken voor de toekomst

Op 10 juni 2024 is het thema *Wat als ... je het zelf niet meer kan regelen?* Bij deze bijeenkomst is een notaris aanwezig. Het gaat over zaken die je nu kunt regelen of vastleggen, zodat het later makkelijker wordt. Thema's zijn onder andere het levenstestament, testament, schenken, erfrecht en erfrechtbelasting. Deze bijeenkomst is zowel bedoeld voor mensen die ouder worden als voor ouders van kinderen met een ziekte of beperking. Zie hiervoor ook het eerste artikel in deze nieuwsbrief over *Kinderen met een intensieve zorgvraag*.

Meer informatie?

Zie de agenda van [ZwolleDoet!](#)

Opening zelfregiecentrum Focus Kampen



Vrijdagmiddag 26 april is het zo ver!

Dan opent ons zelfregiecentrum in de voormalige Eeka-fabriek aan de Trekvaart 61 in IJsselmuiden. U bent van harte uitgenodigd om dat mee te vieren.

Inloop is vanaf 14.00 uur. Met muziek en poëzie zullen onze deelnemers hun talenten laten zien.

Om 15.00 uur zal wethouder Bernard van den Belt het centrum openen, waarna u in enkele miniworkshops kunt proeven van onze activiteiten.

We sluiten af met een informele borrel.

We zijn erg trots op ons nieuwe centrum en hopen 26 april ons enthousiasme met u te delen. Hartelijk welkom!

Met vriendelijke groet,
Roel Suidgeest, directeur Stichting Focus



[Website](#)



[Facebook](#)



[Twitter](#)



[LinkedIn](#)

info@zorgbelang-overijssel.nl

Deze e-mail is verstuurd aan griffie@raalte.nl.

Als u geen nieuwsbrief meer wilt ontvangen, kunt u zich [hier afmelden](#).

U kunt ook uw [gegevens inzien en wijzigen](#).

Voor een goede ontvangst voegt u info@zorgbelang-overijssel.nl toe aan uw adresboek.