

Tandem magazine 2020

Voor mantelzorgers • Bewaarnummer



Echtpaar De Blaauw

plukt de dag



'Samuel kan ons niet missen'



Wandelen met lotgenoten



'Onvergetelijke' rondleiding Frans Hals Museum



Voorwoord	3	Echtpaar De Blaauw plukt de dag	28
‘Samuel kan ons niet missen’	4	Zorgen voor respijt	30
Mantelzorg bij dementie	8	Liefde voor elkaar	31
Partner, geen hulpverlener	9	Spelen zonder zorg	32
Wandelen met lotgenoten	10	Jonge mantelzorgers aan het woord	35
Werk & mantelzorg	12	Tips: kijken & luisteren	38
Levenstestament	14	Rondleidingen Frans Hals Museum	40
Participeren is wat anders dan zelf doen	16	Aanbod workshops	42
Samen zelfstandig	18	Puzzel	44
Tot rust komen op Moestuin Leyduin	20	Dichtende mantelzorgers	46
Wethouders aan het woord	22	Eva-app geeft antwoord	48
Ouderwets genieten op de		Column Wilma Vermunt	49
Dag van de Mantelzorg	24	Wij zijn Tandem	50
		Altijd bereikbaar	51



Beste Lezer,

Zoals u ongetwijfeld gemerkt heeft was er afgelopen jaar in de media veel aandacht voor mantelzorgers. Er is nu al veel druk en met het ophanden zijnde tekort aan mantelzorgers wordt dit alleen maar meer. Er zullen immers nog minder schouders zijn om de last te delen.

Naast alle verhalen over overbelasting zien wij ook veel positiefs, bijvoorbeeld mantelzorgers die ons vertellen hoe mooi het is voor een naaste te zorgen. Mensen die vertellen dat ze, ondanks een haperend brein, toch nog een tripje naar Parijs maakten om hun huwelijksreis van 50 jaar geleden over te doen. Zien we hoe op de Dag van de Mantelzorg vrolijk gedanst werd op de Andrew Sisters “deze generatie weet nog hoe dit moet!”. Verhalen die aantonen dat met een kleine aanpassing in een woning of fijne dagbesteding, een echtpaar langer thuis kan blijven wonen.

Tandem probeert altijd te luisteren naar de individuele behoeftes van mantelzorgers. Waar ligt nu dé behoefte van de mantelzorger? Puur een luisterend oor? Ondersteuning bij regelzaken? De mogelijkheid een logeerbed te kunnen reserveren? Wat vindt u als mantelzorger eigenlijk van het huidige aanbod van Tandem? Ontbreken er misschien ondersteuningsmogelijkheden? Dit willen we graag onderzoeken en van u weten.

We stellen het daarom zeer op prijs als u bijgevoegde enquête, dit kan uiteraard ook digitaal via onze website, wilt invullen. Zodat wij ook in de toekomst de dienstverlening, op de manier die voor u passend is, kunnen blijven vormgeven.

We wensen u veel leesplezier!



‘Samuel kan ons niet missen’

.....

Sportjournalist en mantelzorger

Willem Vissers is sportjournalist. Hij schrijft voor de Volkskrant en is regelmatig op tv te zien bij onder meer NOS Studio Voetbal en FOX sports. Met zijn vrouw Bernique heeft hij drie kinderen: David, Samuel en Joshua. David studeert, Joshua zit op het Mendelcollege in Haarlem, Samuel (18) is geboren met het zeldzame Kleefstra syndroom. Hij is meervoudig gehandicapt. Willem Vissers is door zijn werk regelmatig in het buitenland. Een gesprek over zijn gezin en hoe hij zijn werk combineert met zorgen voor Samuel.



“Samuel wordt elke ochtend om acht uur opgehaald. Dan gaat hij naar Rozemarijn in Schalkwijk. Rozemarijn biedt dagbesteding voor kinderen en (jong) volwassenen met een verstandelijke of meervoudige beperking. Tegen half vijf komt hij weer thuis. Behalve op woensdag. Dan is er een soort jongensclubje en halen we hem om zeven uur op. Eén keer in de twee weken blijft hij bij Rozemarijn een weekend slapen. Dat biedt ons de kans samen andere dingen te doen. Bernique is een sterke vrouw. Zij houdt ook de administratie bij. Dat is een heel werk. Alles wat we doen en aanvragen, alle uitgaven moeten op papier worden vastgelegd en verantwoord. PGB, verzekeringen, aanpassingen, noem maar op. Daar heb ik het geduld niet voor.”

Energie en wilskracht

“Omdat Bernique zo veel energie en wilskracht heeft, kan ik mijn werk doen. Wij voeden onze kinderen echt samen op, maar door mijn

werk komt er veel op haar schouders terecht. Sportjournalist, schrijven over voetbal, betekent immers ook zes weken naar Rusland voor het WK, naar het WK voor vrouwen in Frankrijk, naar Juventus tegen Ajax, het Nederlands Elftal

.....

Als Samuel thuis is, zit hij met de iPad in zijn hand

.....

volgen en soms op onverwachte momenten klaar staan. Bernique heeft in Velsbroek een schoonheidssalon. Ze is heel flexibel. Ik kijk op

haar iPad wanneer ze afspraken heeft. Kan ik tussendoor een interview plannen bijvoorbeeld. Als Samuel thuis is, zit hij met de iPad in zijn hand. Om de tien seconden kijkt hij naar een ander filmpje. En 's morgens staat Sesamstraat natuurlijk op. Ik kan wel werken als hij in de kamer is. Ik schrijf gelukkig makkelijk. Maar we kunnen hem geen seconde uit het oog verliezen.”

Lief en gemoedelijk

“We woonden eerst op een andere plek in Velsbroek. Tot we Samuel niet meer naar boven konden dragen en er een lift geplaatst moest worden. Dat kon in deze woning. Daarom zijn we verhuisd. Samuel is lief en gemoedelijk, er is heel goed met hem te leven. Maar de zorg is wel inspannend. Wij zijn er constant mee bezig. Bernique en ik willen hem zo lang mogelijk bij ons houden. Ik ben nu 55 jaar. Over een jaartje of zes zal onze jongste

.....
**‘Dat is best lastig,
we willen echt
het beste voor hem.’**
.....

zoon uit huis gaan. Ik denk dat we dan het punt bereiken dat we voor Samuel een plekje zoeken. Maar we willen natuurlijk wel dat hij goed komt te zitten. Hij kan niet praten, hij heeft geen wederkerigheid. Hij kan dus niet zeggen: ‘Papa en mama, ik vind er niets aan.’ Dat is best lastig, we willen echt het beste voor hem. Verder weten we niet wanneer er plaats is. Dat kan een week duren, maar ook vijf jaar. En we kunnen niet te vaak nee zeggen. Dan loop je de kans onderop de stapel te komen liggen.”

Natuurlijk proces

“We zijn inmiddels wel zo ver dat we aan zijn gelaatsuitdrukking kunnen zien of hij het wel of niet naar zijn zin heeft. Het is best een zorg. Ik heb het er mentaal echt moeilijk mee. Bij de andere twee jongens is het uit huis gaan, op kamers wonen een natuurlijk proces. David heeft een aantal maanden in de Verenigde Staten gestudeerd. Na twee dagen kregen we al foto's. Zit-ie met allemaal nieuwe vrienden te lachen en te kletsen. Joshua kan goed leren, goed voetballen, die heeft alles mee. Maar Samuel kan ons niet missen.”

Grote vent

“Voor iemand met kinderen zonder een beperking is het regelen van oppas vrij simpel. Een meisje, een zak chips en het vriendje dat even later komt. Maar wij kunnen geen meisje van 14 op Samuel laten passen. Voor het slapen gaan, moet hij worden verschoond. Meestal heeft hij in zijn broek gepoept. We hebben al tien jaar Marco als oppas. Een grote vent inmiddels, die nu in de zorg werkt. Als hij er niet is, brengen Bernique en ik hem samen naar bed. Dat moeten we echt met ons tweeën doen. Net als onder de douche zetten. Nogmaals, zorgen voor Samuel is best inspannend. Bovendien is hij zeer autistisch. Het moet gaan zoals hij het wil, volgens een strak schema. Het is zeg maar een riedeltje.”

Blij met Samuel

“We ontvingen vroeger een mantelzorg-compliment. Ik dacht wel eens: wat moeten we daar mee? Voor ons is zorgen voor Samuel de gewoonste zaak van de wereld. Het is ons kind. We voelen ons zelfs gezegend. Natuurlijk is het zwaar, zijn we in ons doen en laten beperkt, kunnen we hem nooit één seconde alleen laten. Maar het is een lieve jongen. Hij is echt lid van ons gezin, de broer van David en Joshua, die alles voor hem over hebben. Er zijn ouders die het zwaarder hebben. Je zal maar een kind hebben dat aan de drugs is of depressief. Wij zijn blij met Samuel.”

Kroniek van een ongewoon gezin

In 2017 kwam het boek
*‘Samuel, kroniek van
een ongewoon gezin’*
uit. De gebundelde, door
Willem Vissers geschre-
ven columns
over het leven met zijn
zoon, die werden
gepubliceerd in de
Volkscrant.
Inzenders van de puzzel in
dit blad (zie pag 44) maken
kans op een exemplaar
van dit boek.



‘Onze zorg speelt zich vooral overdag af’

.....

“Wij vullen voor onze moeder de leemte op, die na het overlijden van onze vader ontstond. Zijn levenstaak was zorgen voor onze moeder die Alzheimer heeft. Dat hebben wij, binnen de mogelijkheden die we hebben, van hem overgenomen.”

Net als zijn twee zussen werd Andries, naast ‘kind van’, ook ‘mantelzorger voor’ zijn moeder. Dat blijkt soms een lastige combinatie. Begin vorig jaar overleed de vader van Andries. Hij was fulltime mantelzorger van zijn vrouw. Hij was geestelijk heel scherp maar lichamelijk zwak, voor zijn vrouw geldt exact het omgekeerde. Enorm vitaal, maar door haar ziekte geestelijk zwak. “Mijn moeder was de eerste weken na zijn dood flink in de war. Hij lag niet meer naast haar, dus ging ze hem ’s nachts zoeken. Ik dacht er goed aan te doen mijn moeder bij ons thuis te laten slapen. Dat bleek geen succes. Ze was weg uit haar natuurlijke omgeving, liep bijvoorbeeld de slaapkamer van de kinderen binnen om naar de auto-sleutels te vragen. Gelukkig keerde de rust redelijk snel terug. Nu kan ze alleen slapen, onze zorg speelt zich vooral overdag af.”

Concertgebouw

Andries en zijn zussen spraken af om hun moeder zo lang mogelijk thuis te laten wonen. Toen zijn vader hard achteruit ging, zocht Andries naar alternatieve huisvesting. Van een aanleunwoning tot een chique verzorgingshuis. Gewoon thuis blijven, bleek de beste optie voor zijn relatief



nog jonge moeder. “De consequentie van het besluit is dat we allerlei dingen voor haar regelen. Ze kan zelf niet meer de regie voeren. Ze houdt van klassieke muziek. Wij regelen bijvoorbeeld de taxi naar het Concertgebouw en zorgen dat één van haar vriendinnen haar daar opvangt. Als ik een bos bloemen voor haar heb, zeg ik: ‘Mam jij snijdt de steeltjes schuin af en zet ze in de vaas.’ Anders legt ze de bos neer en kijkt ze er niet meer naar om.”

Watten in haar hoofd

Volgens Adries vechten in haar hoofd het korte- en het langetermijngeheugen om voorrang. Andries: “Ze weet dat ze ziek is. Ze vindt het vreselijk. Zelf zegt ze dat het net is of ze watten in haar hoofd heeft. Mijn zussen en ik zorgen ieder een dagdeel in de week voor onze moe-

der. Dat is de afspraak. Soms gaat dat niet. Is één van mijn kinderen ziek, moet ik juist op dat dagdeel werken. Daarom was ik zo blij met de opmerking van haar casemanager dementie, die tegen mij zei: ‘Andries, dingen gaan niet fout, ze gaan gewoon anders. En mantelzorgen is geen plicht, het is facultatief.’ Het heeft mij in elk geval geleerd me minder schuldig te voelen als zaken inderdaad anders lopen dan gepland.”

Wijze raad

Dat was een wijze raad. Accepteren en leren laten gaan, is makkelijker gezegd dan gedaan als je partner of in het geval van Andries, je moeder de ziekte van Alzheimer heeft. Andries en zijn vrouw leren dit op yoga. Ook het inschakelen van hulp van buitenaf helpt. Naast een casemanager dementie en ondersteuning vanuit Tandem, heeft Andries de organisatie Saar aan Huis ingeschakeld. “Het betekent dat er dames zijn die leuke dingen met mijn moeder doen, haar helpen in de tuin bijvoorbeeld. Dat vindt ze geweldig. Sommige van deze dames zouden haar vriendin kunnen zijn. Ik zie mijn moeder soms schaterlachen op een foto. Dat geeft een goed gevoel.”

Met een hoge bus naar Ameland

Laat iets op de grond vallen en hulphond Mellow springt overeind en raapt het op. Edith Muller-van den Brande lacht, terwijl ze één van haar drie katten aait. Edith is mantelzorger voor David, die op zijn 23^e een hersenbeschadiging opliep, waardoor hij in steeds heviger mate geen controle meer heeft over zijn spierbewegingen. Edith zit zelf sinds 1997 in een rolstoel. Ze werkt al 33 jaar in de geestelijke gezondheidszorg. “Ik ben partner, geen hulpverlener. De grens daartussen bewaak ik scherp.”

Het appartement aan het Van Zeggelenplein is van alle gemakken voorzien. Geen drempels, een lage keuken, brede deurposten, Edith rijdt in haar rolstoel makkelijk van hot naar her. En met een glimlach op haar gezicht, want ze zit ondanks haar beperking niet bij de pakken neer. Buiten staan haar handbike en haar hoge bus, waarmee ze samen één keer per jaar naar hun favoriete vakantie-eiland Ameland rijden. Edith en David hadden aanvankelijk een latrelatie. Door de verslechterende fysieke gezondheidstoestand van David besloten de twee samen te gaan wonen. Begin 2018 stapten ze in het huwelijksbootje.

Goede afspraken

Mantelzorgen is volgens Edith, zeker in haar geval, een kwestie van goede afspraken maken. En kunnen invoelen wat bij je partner leeft. “Door mijn werk kan ik aardig inschatten wat David voelt. Hij heeft regelmatig pijn. Dat maakt dat hij anders kan reageren

dan je verwacht. Maar als ik net na mijn werk op de bank ben neergeploft en hij vraagt mij zijn e-mail voor te lezen, zeg ik: ‘Nu even niet David. Vraag het over een half uurtje nog maar eens.’ Bovendien praten we regelmatig met elkaar over onze situatie, wat ons bezighoudt. We proberen altijd om er voor elkaar te zijn. Ik heb respect voor David en ik leer van hem. Dat geldt ook omgekeerd. Zonder respect is mantelzorgen niet op te brengen. Ik vind dat iemand die afhankelijk is van dagelijkse zorg middels die zorg een volwaardig leven moet kunnen leiden. Je doet het samen.”

Grenzen aangeven

“Het is belangrijk als mantelzorger je grenzen aan te geven. Anders houd je het domweg niet vol”, vervolgt Edith. “Enige tijd geleden kreeg David last van open wonden. Ik ben verpleegkundige, ik zou ze dus goed kunnen behandelen. Maar dat doe ik niet. Ik zeg altijd: ik ben partner en



geen hulpverlener. Ik werk 16 uur in de week, ik zorg in huis voor alles en nog wat, ik kook en regel de dingen die nodig zijn. Als er meer bij zou komen, heb ik geen tijd meer voor mezelf, kan ik het mantelzorgen niet volhouden.”

Lotgenotengroep

Dat dreigde wel te gebeuren toen haar moeder ziek werd. “Mijn moeder woonde in Schalkwijk, de rest van mijn familie in Zeeuws-Vlaanderen. De meeste zorg rustte daarom, tot haar overlijden vorig jaar, op mijn schouders. Het was zwaar, daarom nam ik contact op met Tandem. Ik voerde een aantal adviesgesprekken met een mantelzorgconsulent over het combineren van het zorgen voor mijn moeder en het zorgen voor David. Ik heb onder andere een aantal keren de lotgenotengroep voor dochters bezocht. Dankzij Tandem had ik een uitlaatklep.”

‘Ik heb geleerd mij kwetsbaar
op te stellen’

.....

Wandelen met lotgenoten in Kennemerduinen

Elke vierde woensdag van de maand wandelen de deelnemers
van de lotgenotenwandeling door de Kennemerduinen.
Zon, wind of regen, de wandelgroep wandelt altijd.

Dit omdat de tocht door de deelnemende mantelzorgers als waardevol wordt ervaren. Ze genieten niet alleen van de rust en de mooie landschappen. De onderlinge gesprekken over hun situatie en de vaak onzekere toekomst en het uitwisselen van ervaringen zijn minstens zo waardevol. Annet Hilgersom, mantelzorgconsulent bij Tandem, startte begin vorig jaar samen met Ronald Kruizinga, wandelcoach en vrijwilliger bij Tandem, de nieuwe lotgenotengroep. De behoefte aan wat anders dan met elkaar om een tafel zitten bleek groot. De wandeling begint bij het bezoekerscentrum van het Nationaal Park Zuid-Kennemerland

aan de Zeeweg. Annet: “De één komt met de auto, de ander met de fiets. Alle deelnemers zijn mantelzorgers, de samenstelling van de groep is divers. De één zorgt voor zijn partner, de ander voor een familielid en weer een ander voor een kind. Dat zorgt voor onderling boeiende gesprekken. Praten is overigens geen verplichting. Wie even genoeg heeft aan zichzelf, loopt even alleen. Die ruimte wordt iedereen gegund.”

Paddenstoelen

Ronald werkt bij de Immigratie- en Naturalisatiedienst (IND). Daarnaast is hij vrijwilliger

bij Tandem. Ronald is ook wandelcoach. Toen hij en Annet over de meerwaarde van wandelen spraken, was het besluit om een lotgenotenwandeling te beginnen snel genomen. De groep bestaat inmiddels uit negen mantelzorgers. Ronald: “Ik begin altijd met een paar ontspanningsoefeningen. Vervolgens gaan we lopen. Na een poosje nemen we even rust. Dan is er de mogelijkheid om met elkaar een aantal zaken te delen. Vaak is er overigens tijdens de wandeling al van alles besproken. Annet en ik kunnen indien nodig een paar gespreksonderwerpen aan de orde stellen. Vervolgens wandelen we een half uurtje verder. Dan weer even rust en tijd voor een gesprek. Tot besluit is er een kopje koffie in het bezoekerscentrum. De onderlinge band tussen de deelnemers is groot. We hebben een app-groep waarin ervaringen worden uitgewisseld. Wandelen zorgt voor rust, het is enorm ontspannend. We bestuderen in de herfst de paddenstoelen. Het zijn momenten dat mantelzorgers hun zinnen verzetten en even aan heel andere dingen denken dan aan de thuissituatie.”

Toekomst

Monique van den Boogaard (59) is één van de deelnemers. Zij is mantelzorger voor haar man (68). Zij kozen er beiden voor om eerder te stoppen met werken. Ze wilden hun creatieve talenten meer gaan benutten, vrijwilligerswerk gaan doen en genieten van het leven en van elkaar. In plaats daarvan is het leven van het echtpaar steeds meer in het teken gaan staan van ‘zorgen voor’. “Bij mijn man werd in 2015 de ziekte van Parkinson in combinatie met cognitieve achteruitgang geconstateerd. Het betekent dat hij steeds meer zorg nodig heeft. Zo liep hij enige tijd geleden een blaasontsteking op met een delier tot gevolg. Ik zie het zorgen voor mijn man als een soort missie. Ik neem en heb er alle tijd en aandacht voor. Mijn man is in momenten van verwarring gelukkig heel lief en gezellig. We kunnen echt over alles met elkaar praten. Ook over onze angsten, onze grenzen en wat de toekomst ons brengen zal.”



Klankbord

Tijdens de wandelingen komen deze onderwerpen met de andere lotgenoten regelmatig aan bod. “Er is tussen ons allen sprake van een grote mate van verbondenheid. Dat is de grote verdienste van Annet, die deze lotgenotengroep is gestart. En van Ronald, die de wandelingen uitstippelt, met ons praat en ons attent maakt op wat er in de natuur gebeurt. Ik ben zo blij met Tandem, omdat ik weet dat ik er mede dankzij hen niet alleen voor sta, dat ik altijd een klankbord heb om op terug te vallen.”

Kwetsbaar

Voor Monique was het trouwens in figuurlijke zin een hele stap om zich bij deze wandelende lotgenotengroep aan te sluiten. “Ik vraag niet makkelijk aandacht voor mezelf. Ik heb geleerd om dat wel te doen en dat het geen schande is mij kwetsbaar op te stellen. Kwetsbaarheid opent juist. Ook in de buurt weten ze wat er aan de hand is. Dan merk je dat mensen het helemaal niet vervelend vinden om te helpen. De dag na het delier van mijn man moest ik boodschappen doen. Het betekende dat er iemand op mijn man moest letten. Onze buurman bleek dat geen enkel probleem te vinden. Natuurlijk ken ik mijn momenten van verdriet. Maar als ik echt wanhopig ben, wacht ik gewoon tot het over is.”



‘Al met al een hectische periode’

Het dilemma van een kleine werkgever



Hoe ga je als kleine werkgever om met een medewerker die tevens mantelzorger is. En wiens plek bij afwezigheid niet zo maar één, twee, drie kan worden opgevuld? In die situatie belandde Jan-Paul Huiskamp, eigenaar van Qubics, een bedrijf in Haarlem dat software ontwikkelt en onderhoudt. Jan-Paul heeft, naast een kring van freelance specialisten, vier medewerkers in vaste dienst. Waaronder mantelzorger Robin Dielemans.

De moeder van Robin overleed in maart 2018, na een lang ziekbed. Bij zijn vader werd kort daarop een vroeg stadium van Alzheimer geconstateerd. En dus werd de zorg die Robin, samen met zijn vriendin verleende, steeds intensiever. “Mijn vader was in eerste instantie mantelzorger voor mijn moeder. Na verloop van tijd bleek dat hij moeilijk zelfstandig beslissingen kon nemen. Mijn moeder werd bijvoorbeeld plotseling ernstig ziek, het kwam echter niet bij hem op de ambulance te bellen. Na het overlijden van mijn moeder stelde Jan-Paul zich heel coulant op. Ik had in eerste instantie bijna een dagtaak aan al het regelwerk. Maar na verloop van tijd pakte mijn vader langzaam zijn dagritme weer op.”

Uiterst positief

Alles werd anders toen zijn vader een fietsongeluk kreeg. Na de opname in het ziekenhuis volgde een periode van revalidatie, waarna hij naar huis terugkeerde. Hij kreeg onder meer een alarmknop, er was thuiszorg en de maaltijdservice bezorgde elke dag een vers warm diner. Een val in huis zorgde echter voor nieuwe problemen. “Mijn vader brak bij die val zijn heup. Hij moest opnieuw revalideren en omdat hij bijna niet meer kon lopen, bleek een verzorgingshuis de enige optie. Mijn vriendin belde en regelde veel. Maar als je met een dokter of specialist

een afspraak hebt, moet je soms midden op de dag naar het ziekenhuis. Dat kwam qua werk slecht uit. Ik vond het zelf ook lastig om mijn collega's op te zadelen met mijn problemen. Hoewel ze zich altijd uiterst positief opstelden.”

‘Als hij nu op een knop drukt, komt er een verzorgende naar hem toe’



Logisch

Robin onderhoudt bij Qubics het contact met de klanten. De meesten toonden begrip, voor anderen lag dat anders. “Best logisch, een bedrijf is afhankelijk van goed werkende software. Na vier maanden Schoterhof verhuisde mijn vader naar Schalkweide. Hij staat nu op de wachtlijst voor woon-gemeenschap De Molenweid in Velsbroek. De zorg voor mijn vader is veel

minder geworden. Als hij nu op een knop drukt, komt er een verzorgende naar hem toe. Ik ga nog wel een paar keer in de week bij hem op bezoek. Mijn vader voelt zich eenzaam, hij is niet iemand die makkelijk aansluiting bij anderen zoekt en vindt. Ik ben blij met de opstelling en de steun van mijn werkgever. Het was al met al een hectische periode.”

Dilemma

Die hectische periode gold eveneens voor Jan-Paul Huiskamp. “Als werkgever heb je niet zo veel keuze. Ik gaf Robin alle ruimte omdat hij een betrokken medewerker is, hij loopt er bepaald niet de kantjes vanaf. We hebben zijn situatie altijd met onze klanten gecommuniceerd. Dat is belangrijk, zeker als je in het geval van Robin de servicedesk bemant. Ik vind dat alles staat of valt met begrip en menselijkheid. En je moet elkaar kunnen vertrouwen. Maar ik geef volmondig toe dat het soms slecht uit kwam als Robin niet beschikbaar was. Robin helpt klanten, het is belangrijk dat onze producten op tijd worden aangeleverd en geïmplementeerd. In een klein bedrijf is een plotseling lege plek moeilijk op te vullen. Voor dat dilemma sta je als werkgever in zo’n situatie: je klant goed bedienen of je medewerker de ruimte geven zijn mantelzorgtaak te vervullen.”

De regie houden dankzij belangenbehartiging

Goed vertegenwoordigd

Op woensdag 11 september 2019 heeft Platform Belangenbehartiging Mantelzorg Kennemerland, dit keer in samenwerking met Tandem Centrum voor Mantelzorgondersteuning, mr. Andrea de Roos uitgenodigd een presentatie te geven over het Levenstestament. Het was een drukbezochte middag. De presentatie was interactief en tussendoor konden vragen worden gesteld; hiervan werd veelvuldig gebruik gemaakt.



In het geval dat u of uw naaste lichamelijk en/of geestelijk achteruit gaat, kan het raadzaam zijn eens stil te staan bij wie uw belangen kan behartigen als u dit zelf niet meer kan. Zo houdt u zelf de regie en worden de zaken volgens uw wensen geregeld. Een serieus onderwerp en zeer gewaardeerd door de aanwezigen van de bijeenkomst, zoals uit de reacties na afloop bleek. Omdat dit een onderwerp is wat voor veel mantelzorgers relevant kan zijn, geven wij een kleine uiteenzetting van de op deze middag gegeven informatie.



financiële administratie en belastingzaken kunt u zich afvragen of u dit wel wilt en kunt doen. Een andere vraag is of u voldoende tijd heeft om deze taken uit te voeren. Het is ook mogelijk dat er meer vertrouwenspersonen worden benoemd, bijvoorbeeld een voor de financiën en een voor de medische wensen. Dan is het goed om vooraf afspraken te maken over de rolverdeling.

Wat is het voordeel van een levenstestament?

Het voordeel van een levenstestament dat bij de notaris is vastgelegd, is dat banken de genoemde vertrouwenspersoon erkennen en dat die vertrouwenspersoon de benodigde machtigingen verkrijgt om uw zaken te kunnen waarnemen. Een levenstestament wordt op maat gemaakt door een notaris, hier zijn uiteraard kosten aan verbonden. Het levenstestament geldt tijdens uw leven en gaat dus niet over wat er met uw bezittingen moet gebeuren na uw overlijden. Dat regelt u in een testament.*

*Bron: www.notaris.nl verkregen op 19-11-2019

Wilt u meer weten over Het Levenstestament?

Kijk op www.notaris.nl/levenstestament, een website van de Koninklijke Notariële Beroepsorganisatie. Hier vindt u onder andere een checklist, waarin staat waar u allemaal aan moet denken bij het opstellen van een Levenstestament.

Special Goed Vertegenwoordigd

Er zijn verschillende manieren om vertegenwoordiging te regelen. Het is sterk afhankelijk van de persoonlijke situatie welke vorm van vertegenwoordiging het meest geschikt is. MantelzorgNL heeft een boekje uitgegeven met uitleg over de diverse soorten vertegenwoordiging en de belangrijkste verschillen (€ 1,95). Meer informatie en bestellen: www.mantelzorg.nl/producten/162

Participeren is wat anders dan zelf doen



Mantelzorg geven en ontvangen is de afgelopen tien jaar bekender en gewoner geworden in Nederland. Meer mensen weten wat mantelzorg is. Er wordt over gepraat, geschreven, er wordt televisie over gemaakt. Miljoenen Nederlanders zijn - voor lange of kortere tijd - mantelzorger.

Die ontwikkeling staat niet op zichzelf maar is deel van een veranderende kijk op zorgen en samenleven. Onder de kabinetten Balkenende is Nederland kritischer gaan kijken naar de verzorgingsstaat. Het idee was dat mensen best meer zelf konden doen en minder – of in elk geval niet als eerste – bij instellingen moesten aankloppen.

Eigen verantwoordelijkheid

Die gedachte van eigen verantwoordelijkheid is snel groter geworden en is steeds meer het denken gaan bepalen. Het heeft er ook aan bijgedragen dat steeds meer mensen mantelzorg op zich nemen. Mantelzorg is natuurlijk van alle tijden maar het is gebruikelijker geworden dat het ook naast bijvoorbeeld werk, school of studie wordt gegeven. Je kunt dat mooi en gunstig noemen, die toegenomen zorgzaamheid; die kant zit er zeker aan. Toch is er ook wel iets om kritisch over te zijn. Socio-loog Evelien Tonkens houdt zich als onderzoeker al jaren bezig met onder meer de thema's burgerschap en mantelzorg. Zij wijst in dat kader onder meer op de burger die opeens wel erg veel op zijn schouders krijgt(*). Of misschien wel zelf neemt – tegen wil en dank.

Wat daar zichtbaar wordt is de 'calculerende overheid'. Dat is de overheid die op zijn beurt weer reageert op het idee dat er een calculerende burger bestaat, de burger die te zwaar op de verzorgingsstaat zou leunen en al te gemakkelijk gratis voorzieningen verwacht. In reactie daarop worden mensen meer en meer verleid om zaken zelf te regelen. Dat gebeurt dan vaak onder de vlag van de 'participatiesamenleving' of 'actief burgerschap'.

Volgens Tonkens krijgen bewoners met dat actief burgerschap allerlei nieuwe plichten en verantwoordelijkheden in de schoenen geschoven, maar vaak zonder de bijkomende rechten en voorzieningen. Laten we met dat oog eens naar mantelzorg kijken. De mantelzorg die het best is vol te houden, is gedeelde zorg. Gedeeld wil zeggen: samenwerking tussen naasten als familieleden of vrijwilligers, met voldoende ondersteuning van de nodige zorgprofessionals en voorzieningen. Maar bij die voorzieningen gaat het vaak mis. Er is schaarste, er zijn wachtlijsten en veel voorzieningen moeten worden aangevraagd en toegekend. De aanvrager moet eerst bewijzen dat een voorziening echt onmisbaar is. Klaas van 't Veer, projectleider voor Tandem ziet dat de schaarste aan voorzieningen en de onbekendheid ermee het mantelzorgers vaak lastig maakt. "De een weet goed de weg bij instanties, de ander minder. Of de tijd ontbreekt gewoon. En dan hoor je al gauw 'dan doe ik het wel zelf' als uitweg noemen."

Doe-democratie

Zelf doen wordt vaak toegejuicht als actief burgerschap of ook wel 'doe-democratie'. 'Mensen willen niet leuteren maar aanpakken', hoor je nog wel eens roepen door bestuurders. Maar Tonkens denkt dat er misverstanden bestaan rond dat begrip participatie. Dat mensen zelf aan de slag gaan, kan ook betekenen dat ze het vertrouwen in instanties kwijt zijn of dat hun geduld op is. Kortom, niet elk burgerinitiatief is iets waar je als inwoner van harte voor kiest. Een voorbeeld - uit een andere hoek maar wel veelzeggend - is het initiatief 'adopteer een vuilnisbak'. Die oproep hoor je van

gemeentes door heel Nederland. Als bewoner word je aangemoedigd om de vuilcontainer voor je deur schoon te houden, soms zelfs kleine reparaties uit te voeren en toezicht te houden op behoorlijk gebruik. Daar wordt dan gretig het woord 'burgerparticipatie' op geplakt. Lachwekkend en treurig tegelijk. Niet alles is participatie – soms kunnen we gewoon niet anders. Maar laten we daar dan eerlijk over zijn en er geen rare woorden bij slepen.

Invloed terugpakken

Terug naar de mantelzorger en wat die nodig heeft. Ook in mantelzorg kan participatie zeker wat betekenen. Maar dan moeten we eerder denken aan burgers die hun invloed terugpakken en die de stem van de mantelzorger luider laten klinken. Denk aan: aandacht vragen voor werkende mantelzorgers, meedenken over de nodige voorzieningen die mantelzorg mogelijk maken en aandacht vragen voor het verbeteren van de toegang tot voorzieningen, bijvoorbeeld door de bureaucratische drempels weg te nemen.

Of de drukke mantelzorger wel tijd heeft voor die participatie? Dat is dan vraag twee. In elk geval werkt Tandem – naast de directe ondersteuning van mantelzorgers - volop aan vraagstukken als deze.

* Vijf misvattingen over de participatiesamenleving. Evelien Tonkens, rede bij haar afscheid als Hoogleraar Actief Burgerschap aan de Uva in 2014.



‘Ontzettend blij met Merel’

.....

Han van Mourik kan bijna niet meer lopen. Hij was de afgelopen jaren gebonden aan huis, kwam de deur niet meer uit. Gelukkig gaat het nu beter. Met dank ook aan ergotherapeut Merel Willems. Zij luisterde goed naar de problemen van Han en zijn vrouw Ingrid. Er werd een aantal oplossingen bedacht, zoals een in hoogte verstelbare trippelstoel op wieltjes, waardoor Han zichzelf kan verplaatsen en kan koken. Dat zorgt voor de broodnodige afleiding. “Ik verveelde me namelijk dood.”

Het begon zeven jaar geleden toen Han een aantal ongelukken op rij kreeg. Hij viel van het dak, kreeg een tegel op zijn voet en zakte tot overmaat van ramp door de trap. De diagnose die werd gesteld, bleek niet te kloppen. Nader onderzoek wees uit dat de voet van Han gebroken was, net als zijn onderbeen. Een langdurige revalidatie volgde. Daar kwam anderhalf jaar later nog eens een ontstoken voet bij. Voor Han zat er niets anders op dan in bed te liggen. Als hij naar de wc moest, zette zijn vrouw hem op de rollator, omdat hij zijn voet niet mocht belasten. Han was totaal afhankelijk van Ingrid.

Ergotherapie

Een medewerker van de thuiszorg adviseerde Han en Ingrid contact op te nemen met de afdeling ergotherapie van Zorgbalans. Ingrid belde op en een paar dagen later stond Merel Willems voor de deur van de flat in Schalkwijk, waar Han en Ingrid anderhalf jaar geleden naar toe verhuisden. “En toen kwam Merel met de stoel. Ik kon weer een aantal dingen zelfstandig doen, ik was meteen minder beperkt”, lacht Han. En, zegt Ingrid: “Ik ben zo dankbaar, zo ontzettend blij met Merel.”

Het bleef niet bij de trippelstoel. Merel: “Mensen weten vaak één dingetje over ergotherapie.



Het mooie van ons werk is dat we, door in gesprek te gaan met mensen, achter de pijnpunten komen. Het is een kwestie van doorvragen. Het gaat er immers om wat mensen zelf als een probleem ervaren. De trippelstoel was een oplossing voor één pijnpunt. Maar er waren er meer. Zo kon Ingrid de deur aan het eind van de galerij met pijn en moeite openkrijgen als ze met Han in de rolstoel naar de lift wilde. Daar is nu een elektrische deur voor in de plaats gekomen. Verder liggen er platen bij de voor- en de achterdeur, zodat Han en Ingrid

geen last van drempels meer hebben. Zelfs de stoep aan de voorkant van de flat is aangepast. Het zijn zaken die ergotherapeuten vaak regelen, omdat wij de weg bij de instanties (gemeente) weten.”

Kleindochter

De aanpassingen zorgen ervoor dat Ingrid als mantelzorger haar eigen dingen kan blijven doen. “Door de fysieke problemen van Han kwam ik nauwelijks meer aan mezelf toe. Ik pas elke dinsdag op onze kleindochter. Mijn schoondochter dacht dat het allemaal te zwaar voor me was, vroeg of ik het oppassen nog wel aan kon. ‘Pik die ene dag alsjeblieft niet van me af’, antwoordde ik. Die is zo belangrijk voor me. Naar school brengen, even naar de speeltuin, die afleiding heb ik nodig. Gelukkig kan Han nu weer dingen zelfstandig. Zelf scheren, zelf wasen, hij heeft een scootmobiel, zo gaan we langzaam vooruit.”

Zou u ook graag willen dat de ergotherapeut een keer bij u thuis komt kijken?

Ergotherapie wordt 10 uur per jaar vergoed vanuit de basisverzekering. Het kan zijn dat eerst uw eigen risico in rekening wordt gebracht. Sommige zorgverzekeraars stellen een verwijzing verplicht. U kunt bij uw zorgverzekeraar navragen of u zonder verwijzing een afspraak kunt maken met een ergotherapeut.



Tot rust komen op Moestuin Leyduin

Buitenplaats Leyduin speelde een belangrijke rol in de watervoorziening van Amsterdam. Het landgoed, inclusief een moestuin, ligt in een prachtig bos in Vogelenzang in de gemeente Bloemendaal. De rond 1900 ommuurde moestuin raakte in de loop van de jaren echter in verval. Er werd geen groente meer geteeld, zodat het onkruid er welig tierde. Tot twee dames na een lezing over het fraaie landgoed de handen ineen sloegen.

Op hun initiatief werden de muren hersteld en werd Moestuin Leyduin opgericht. Op de tuinderij werken tegenwoordig deelnemers, vrijwilligers, stagiaires en tuinders nauw samen in een bijzondere, nieuwe bedrijfsvorm. Het is een oase van rust, waar ook cliënten vanuit de dagbesteding werken en waar bijvoorbeeld mantelzorgers even hun zinnen kunnen verzetten. Om een struik andijvie

uit de grond te trekken of voorzichtig de sperziebonen te plukken, in plaats van aan hun partner of ouders te denken.

Drukke baan

Marga Verheije is sinds 2014 de tuinder van Moestuin Leyduin en afgelopen jaar kwam Marja Dijkzuil daar als tweede tuinder bij. Marga: "Vandaag nog sprak ik één van onze

Respijt tussen de groente

deelnemers. Zij heeft een drukke baan en zorgt daarnaast voor haar ouders. Ze vertelde dat ze zo heerlijk tot rust komt op onze tuin. Even geen zorgen, gewoon lekker in de natuur de groente oogsten. Of een man die als het lekker weer is zijn moeder met dementie meeneemt naar de tuin. Zij zit op een bankje, hij oogst."

Onbespoten groente

Moestuin Leyduin is een Community Supported Agriculture tuinderij. Mensen kopen een heel of half aandeel en worden daarmee deelnemer. Met de opbrengst van de aandelen zijn de kosten gedekt. De belangstelling is groot, er is een wachtlijst van minimaal een jaar. Via het wekelijkse tuinbericht weten de deelnemers wat ze kunnen oogsten en hoeveel ze mee naar huis mogen nemen. Marga: "Als deelnemer kies je voor milieuvriendelijke landbouw. Onbespoten groenten, in combinatie met een mooie plek waar ook dagbesteding wordt aangeboden voor mensen met een zorgvraag. Ik merk aan de gesprekken die ik voer dat deelnemers en vrijwilligers het echt als hun eigen tuin zien en met elkaar deze mooie plek in stand willen houden."

In alle rust oogsten

Het grote pluspunt van werken in de moestuin is, zo vertelt Marga, dat er in alle rust en zonder druk gewerkt en geoogst kan worden. "Thuis zit ik maar ongelooflijk te verkommeren", zei een vrijwilliger onlangs tegen mij. Hier wordt nuttig werk verricht, je ziet elke dag het resultaat van je werkzaamheden. Je wordt gezien, je krijgt koffie en iedereen groet elkaar. Mensen van de dagbesteding horen gewoon bij de groep. Mensen moeten wel zelfstandig kunnen werken, zodat we weten dat ze tijdens het schoffelen het onkruid wieden en de planten laten staan. Wij werken samen met stichting de Linde. Deze stichting biedt begeleiding en behandeling aan zelfstandig wonende mensen. Zij regelen de administratie en de betalingen, wij zorgen dat mensen het op Moestuin Leyduin naar hun zin hebben."

Als het hek van de tuin open staat is iedereen welkom om een kijkje te nemen in Moestuin Leyduin in Vogelenzang. Voor meer informatie: www.moestuinleyduin.nl



Wethouders aan het woord

Marie-Thérèse Meijs Wethouder in Haarlem

Wat betekent mantelzorg voor u persoonlijk?

In eerste instantie betekent het vooral heel veel voor mijn moeder. Met hulp van haar kinderen woont mijn moeder van 92 jaar nog steeds zelfstandig en gaat alles nog redelijk goed. Wij helpen haar met wat extra huishoudelijke ondersteuning, ritjes naar het ziekenhuis of we gaan samen op stap naar verre familieleden of naar een concert. Naast het feit dat de mantelzorg haar in staat stelt zelfstandig te kunnen blijven wonen en ik denk ook gelukkiger maakt, beleef ik er zelf vaak een fijn gevoel aan om iets te kunnen doen voor haar. De eerlijkheid gebiedt me te zeggen dat ik soms ook wel even diep moet zuchten als ze al te eigenwijs is, want alles moet natuurlijk wel volgens haar patronen en gewoontes.

Fotograaf: Bibi Veth



Wat is in uw optiek het mantelzorgbeleid van de toekomst?

Een hele praktische invulling van dit beleid zou zijn te zorgen voor toegepaste woonvormen waar meer ouderen langer zelfstandig kunnen blijven wonen en voor elkaar kunnen mantelzorgen. Mijn moeder is namelijk ook nog mantelzorger voor haar burens... Daarnaast zou ik wel eens willen onderzoeken of mantelzorg vergelijkbaar te organiseren is in de cao's zoals we dat nu doen met zwangerschap- en ouderschapsverlof. Waarom ook niet mantelzorgverlof invoeren? Men raakt nu overbelast, gestrest of ziek door de combinatie van werk én mantelzorg. Zou daar niet een oplossing liggen voor de toename van de behoefte aan het aantal mantelzorgers voor de toekomst? Hoe gaan we met elkaar zorgen dat de groeiende groep ouderen zelfstandig kan blijven wonen, dat is een flinke uitdaging.

Wat betekent mantelzorg voor u persoonlijk?

Mantelzorg is het moderne woord voor zorgen voor elkaar in je directe leefomgeving en de aandacht die het vraagt in deze maatschappij van digitalisering, snelheid en polarisatie. Voor mij betekent dat, dat het vanzelfsprekend is dat we elkaar helpen en ondersteunen en 'dat er, daar waar nodig, instanties zijn die daar extra op in kunnen spelen.' Helaas is dit in de maatschappij van individualisering, polarisatie en ik-denken nodig. Het langer zelfstandig thuis wonen en ouder worden vraagt daarnaast om andere inspanningen van de maatschappij om dit allemaal goed te handelen. De vraag daarbij is; pakken we dit allemaal wel op de juiste wijze aan?

Gert-Jan Bluijs Wethouder in Zandvoort

Sjaak Struijf Wethouder in Heemstede

Wat betekent mantelzorg voor u persoonlijk?

Zowel vanuit mijn werk als wethouder als privé houd ik me bezig met mantelzorg. Ik ben namelijk mantelzorger voor mijn ouders. Toen zij een tijd geleden tegelijk in het ziekenhuis lagen, had ik het er heel druk mee. Nu is het wat rustiger, maar dat kan morgen weer anders zijn, zeker als één van beiden weg zou vallen. In het werk gaat het er mij om dat inwoners op allerlei vlakken worden ondersteund bij deze doorgaans zware taak. We krijgen er allemaal mee te maken en iedereen is uniek, dus ieder mens heeft weer iets anders nodig aan ondersteuning.

Wat is in uw optiek het mantelzorgbeleid van de toekomst?

Het aantal mensen dat mantelzorg kan verlenen, zal in de toekomst gaan dalen. Dit terwijl de vraag naar mantelzorg alleen maar meer wordt vanwege de toenemende vergrijzing.



Het mantelzorgbeleid van de toekomst zal daarmee een belangrijke pijler in het brede zorgbeleid worden en dus meer focus krijgen. We zullen moeten inzetten op maatwerk om de mantelzorger te kunnen ontlasten, want iedere situatie is anders. Werken met een combinatie van maatjes/vrijwilligers en professionele hulp, daar zie ik toekomst in. Maatjes kunnen de mantelzorger ontlasten door een luisterend oor te bieden, of de zorg even uit handen te nemen. Hierbij is het belangrijk dat het maatje uit de buurt komt, zodat hij weet wat er speelt

en snel kan helpen als dat nodig is. Zo helpen we elkaar samen in de wijk. Ook is het mantelzorgbeleid van de toekomst, beleid wat we samen met ervaringsdeskundigen, de mantelzorger dus, (blijven) ontwikkelen, zij weten het beste wat wel of niet helpt.

Wat betekent mantelzorg voor u persoonlijk?

Voor mantelzorg kies je niet, het overkomt je. Een naaste of dierbare wordt ziek of hulpbehoevend en doet - ongewild - een beroep op jou. Dat heeft een hele goede kant, want vele mensen ervaren het als iets positiefs om een ander te kunnen helpen. Het kan echter ook zwaar drukken op een persoon, die wellicht een druk gezin heeft en ook nog een drukke baan of andere bezigheden. Ik herken dat helemaal. Enerzijds de wens om veel te doen, omdat diegene zo dierbaar is en anderzijds dat enorme gebrek aan tijd om er werkelijk te kunnen zijn.



Wat is in uw optiek het mantelzorgbeleid van de toekomst?

Het is bekend dat het aantal mantelzorgers in de toekomst af zal nemen. We willen daarom nog meer respijtzorg en dagbesteding op maat aan gaan bieden, bijvoorbeeld in het weekend. Het mantelzorgbeleid in de toekomst zal nog meer aandacht

moeten krijgen, dat doen we door dichtbij de mantelzorger te gaan staan, meer onderzoek te doen naar de wensen en behoeften van de mantelzorger en in gesprek te blijven met mantelzorgers zelf en betrokken partners. Zo houden we als gemeente steeds een actueel beeld en kunnen we ons beleid waar nodig aanpassen.

Susanne de Roy van Zuidewijn Wethouder in Bloemendaal



Dag van de Mantelzorg

Tijd voor ouderwets genieten

.....

In het kader van ‘ouderwets genieten’ werden mantelzorgers ook dit jaar getraakteerd op een mooie middag in de Philharmonie. Mantelzorgers, jong en oud, werden op de Dag van de Mantelzorg warm onthaald met theater en livemuziek in een programma vol nostalgie. Middelpunt van de dag waren echter de mantelzorgers zelf, ieder met hun eigen verhaal dat ze deelden onder het genot van een drankje en een hapje.

Zorg, Welzijn en Volksgezondheid

In haar openingstoespraak vertelde Haarlems wethouder Marie-Thérèse Meijs, verantwoordelijk voor de portefeuille Zorg, Welzijn en Volksgezondheid, hoe zij met veel liefde haar moeder (92) verzorgt. Als geen ander kent zij de dilemma’s. “Mantelzorgen is niet vanzelfsprekend. Het aantal haperende breinen neemt schrikbarend snel toe, we worden met z’n allen almaar ouder en eigenlijk zorgt iedereen wel voor iemand. Er zijn dan ook geen 4.000 of 5.000, maar 160.000 mantelzorgers in Haarlem.” Dat je er als mantelzorger niet alleen voor staat, benadrukken de informatiestands in de foyer van de diverse gemeenten, Platform Belangenbehartiging Mantelzorg en van Tandem zelf. “Behoeftte aan fysieke hulp, een gesprek met lotgenoten of wegwijs in het oerwoud van de regelgeving?

Klop aan en vraag om hulp. Samen komen we eruit.”

Erkenning

Verbondenheid is voor Haarlemse mantelzorger Hannie heel belangrijk. Als moeder én begeleider van haar 24-jarige dochter met psychische aandoeningen staat Hannie altijd stand-by. “Jarenlang was het voor mij een struggle en er was een burn-out voor nodig om te kunnen leren accepteren. Want dat is het sleutelwoord. Nu zitten we eindelijk in de mooie fase, mijn dochter doet het geweldig! Ik ben inmiddels zelf therapeut en heb ontdekt wat ik nodig heb om mijn dochter te kunnen helpen. Ik ben bekend bij Tandem waar ze mij geweldig terzijde staan met informatie en advies.” Ondersteuning in fysieke vorm heeft Hannie niet nodig, maar wel dit soort middagen. “Deze dag is voor

mij onmisbaar. Het gaat deels om erkenning, maar misschien nog wel meer om herkenning. Om de fijne energie en te weten dat je allemaal voor elkaar zorgt.”

Jonge mantelzorgers

Belangrijk is ook om de gestaag groeiende groep jonge mantelzorgers goed in beeld te krijgen. Puck uit Haarlem, 22 jaar oud, is zo’n jonge mantelzorger. Samen met haar familie vormt zij het sociaal vangnet rondom haar vader met schizofrenie. “Hij is meerdere keren opgenomen geweest in psychiatrische instellingen, maar nu is mijn vader weer thuis bij mijn opa en oma. Hij heeft constante zorg nodig - van ons, maar ook van specialisten, en dat laatste was er niet. Mijn oma, inmiddels een bekendheid, stuurde hierover een brief naar het NRC, en daarna was thuiszorg ineens snel

geregeld. Zij is actief betrokken bij Tandem, is lid van de Haarlemse Participatieraad en doet er alles aan om de mantelzorger een stem te geven. Ikzelf vind het fijn dat ik steeds meer betrokken word bij de situatie rond mijn vader, maar ondertussen let mijn oma er wel op dat ik ook gewoon nog een gelukkige 22-jarige kan zijn.”

Onderwerp van gesprek

Nikki Alkemade van Tandem is een van de organisatoren van de middag. “Naar deze dag wordt het hele jaar toegewerkt; dit komt met heel veel zorg tot stand. Het is een ontmoetingsplaats van oude bekenden maar ook van mensen die alleen komen. In de aankleding zochten we naar aanknopingspunten voor een makkelijk praatje, zoals oude foto’s van bekende plekken uit de regio of de ouderwetse popcornmaker.” Ook het entertainment is onderwerp van menig gesprek. In hun muzikale theatershow ‘Heimweeën’ verlangt het twintigersduo Spruijt & Opperman terug naar een tijd vol kinderlijke magie.

Volwassenen zijn altijd maar druk, dus ga je mee op reis en wat neem je dan mee? En de puzzel van jezelf, is die eigenlijk ooit af?

Druk

Iedereen is inderdaad druk, zegt ook Annemieke uit Haarlem. Haar ‘dame van 93’ heeft zes volwassen kinderen om de zorgtaak te verdelen. Toch gaat Annemiek dagelijks langs, even wandelen, winkelen, haar haar doen. Haarlemmer Ernst daarentegen is, ondanks zijn 74-jarige leeftijd, zelf degene die het druk heeft. Als mantelzorger stond hij lange tijd vijf naasten bij, nu zijn dat er - helaas - nog maar twee. “Deze dag is fantastisch”, roept hij uit. “Vijf keer zorg is veel, soms te veel, maar Tandem is er altijd precies als ik ze nodig heb. Ook vandaag dus weer.

Ik ben mantelzorger in hart en nieren en met hun hulp en zolang ik fysiek sterk genoeg ben, ga ik tot op het allerlaatste moment door met de zorg voor anderen.”



'Ik ben iemand die gelooft
in mogelijkheden'

Echtpaar De Blaauw plukt de dag

Bij de pakken neerzitten, je zonder verzet schikken in het onvermijdelijke, daar zijn Nelleke en Jan de Blaauw duidelijk niet van. Geen geraniums voor de ramen, maar uitgaan van mogelijkheden, blijven doen wat je leuk vindt. Hoewel dat soms lastig is. Want Nelleke is mantelzorger voor haar man Jan, die Alzheimer heeft.

Pluk de dag



"Soms zit ik in een dipje. Maar Jan heeft een heel gelijkmatig humeur, is vrolijk. Dat helpt me er dan weer bovenop."



"Als mantelzorger ben je constant aan het denken: waar is-ie, waar is-ie mee bezig? Het legt een bepaalde druk op je, waardoor ik soms niet eens aan het huishouden toe kom. Dit jaar waren we vijftig jaar getrouwd. Hebben we toch onze huwelijksreis opnieuw gedaan. Naar Parijs dus. We hebben genoten, allemaal leuke dingen ondernomen. Alleen liep Jan vroeger voorop. Hij wist precies welke metrolijn naar welk station ging. Nu waren de rollen omgekeerd, liep ik voorop, zocht ik alles uit. Zo gaat het dus." Nelleke vertelt het op een luchtige manier. Ze zitten naast elkaar op de bank. Af en toe raken ze elkaar aan. Hun leven is veranderd, de liefde is gebleven. "Soms zit ik in een dipje. Maar Jan heeft een heel gelijkmatig humeur, is vrolijk. Dat helpt me er dan weer bovenop."

Zonnig karakter

Jan is inderdaad iemand met een zonnig karakter. Hij praat honderduit over vroeger, over zijn tijd bij de commando's, over zijn installatiebedrijf dat hij startte en waar hij op een gegeven moment veertig medewerkers in dienst had. Nelleke werkte de laatste 25 jaar in het bedrijf. Zij heeft een achtergrond in de zorg, was kinderspeelleider en bereidde onder andere kinderen in het voormalige Elisabeth Gasthuis voor op een operatie.

Project in Ghana

In 2002 stopte Jan met werken. Sinds die tijd zijn ze nauw betrokken bij een mede door hen mogelijk gemaakt onderwijsproject in Ghana. Ze organiseerden in Nederland allerlei acties om de leerlingen daar van onderwijsmiddelen te voorzien en verbleven een groot aantal keer in het Afrikaanse land. Daar legde Jan allerlei elektrische installaties aan, tot de verlichting in de plaatselijke kerk aan toe. Nu zijn ze op afstand bij het project in Ghana betrokken. Daarnaast geeft Nelleke één keer in de week

schilderles. Met die groep ouderen ging ze voorheen altijd een week op 'schilderkamp'. Maar dat werd te zwaar, ze voelde zich meer mantelzorger dan docent.

Tuindershart

Ondanks hun bewonderenswaardige zelfredzaamheid, de hulp van de winkeliers in het Ramplaankwartier, die Jan bij het boodschappen doen in de gaten houden en helpen, liep Nelleke tegen haar eigen grenzen aan. Zo kwam ze in contact met een mantelzorgconsulent van Tandem. "Ik had behoefte aan praktische hulp. Dat is gelukt. Tandem regelde onder andere via de HOM (Huishoudelijke Ondersteuning Mantelzorgers) ondersteuning. Daarnaast hebben zij contact met Jeroen Mensink, casemanager bij Kennemerhart. Dankzij hem werkt Jan nu wekelijks drie ochtenden bij Tuindershart. Dat is echt iets voor hem, want Jan is een buitenmens, iemand die iets om handen moet hebben. De hele dag zitten en koffie drinken, daar wordt hij doodongelukkig van."

Pluk de dag

Nelleke en Jan namen tevens samen deel aan de door Kennemerhart georganiseerde cursus 'De Kracht van Herinneringen' in het Odensehuis in Haarlem. Daarin staan gebeurtenissen en belevenissen uit het verleden centraal. Nelleke: "Jan herinnert zich nog uitstekend allerlei zaken en feiten uit zijn jeugd. Ik bezoek daarnaast de bijeenkomsten van de lotgenotengroep voor mensen met een dementerende partner. Ik ben iemand die gelooft in mogelijkheden, zoekt naar de dingen die wel kunnen. Jan doet zelfstandig boodschappen. Ik geef hem een briefje mee. Hij wandelt veel en laat regelmatig zelf de hond uit. Dat zijn voor mij de momenten dat ik na enige tijd denk: waar blijft-ie nou? Maar dat neem ik op de koop toe. Het hoort bij ons leven. We proberen er het beste uit te halen. Pluk de dag. Daar zijn we van."



Zorgen voor respijt

Week van de Respijt
Om het belang van respijtzorg nog meer op de kaart te zetten, organiseert Tandem sinds een aantal jaar de Week van de Respijt. Een belangrijk onderdeel hiervan is het voorlichten van professionals en vrijwilligers, zodat ook zij er bijilstaan wat het inzetten van respijtzorg voor een mantelzorger kan doen en hoe een professional op tijd weet door te verwijzen naar de juiste instelling of organisatie.

Respijtzorg is een belangrijk middel om overbelasting bij mantelzorgers te voorkomen. Door tijdelijk de taken van een mantelzorger over te nemen, heeft de mantelzorger even tijd voor zichzelf of is er ruimte voor bijvoorbeeld andere gezinsleden, vrienden, werk en hobby's. Maar ook voor degene die verzorging nodig heeft, kan het heel prettig zijn om er dankzij een 'respijtzorger' eens even tussenuit te kunnen.

Respijtzorg is er in allerlei vormen: thuis of buitenshuis, door vrijwilligers of beroepskrachten, incidenteel of structureel. Thuis kan respijtzorg worden ingezet in de vorm van gezelschap of praktische ondersteuning. Te denken valt aan het doen van klusjes of een verzorgde naar de dokter of andere (medische) afspraak brengen, Maar ook aan 24-uurs zorg of verzorging thuis. Een voorbeeld van respijtzorg buitenshuis is een logeerbed. Dat biedt de mantelzorger de ruimte om er een paar dagen tussenuit te gaan, terwijl de verzorgde op een goede en daarvoor ingerichte plek geholpen en verzorgd kan worden. Het meedoen met buurtactiviteiten in het buurthuis of het bezoeken van een dagopvang

zijn eveneens mogelijkheden van respijtzorg buitenshuis.

Respijtcoach

Door de vele verschillende vormen respijtzorg die er zijn kan het gebeuren dat u door de bomen het bos niet meer ziet. Tandem kan hierbij helpen. Zo heeft Tandem een respijtcoach die alle voorzieningen kent en kan helpen bij het zoeken en aanvragen van vervangende mantelzorg die bij uw situatie past. Hiernaast zet Tandem zelf ook vrijwilligers in om de mantelzorger even vrijaf te kunnen geven.

Sommige mensen vinden het prettiger om zelf informatie te zoeken.

Ook dit kan via Tandem. Voor een uitgebreid overzicht van het respijtaanbod in de regio heeft Tandem de website www.helpenzorgen.nl ontwikkeld. Op deze website kunnen zowel mantelzorgers, verzorgden als professionals informatie vinden over aanvullende mantelzorg.

Vragen of hulp nodig?

Wilt u meer informatie of iemand die u op weg helpt om de meest geschikte voorziening voor u te vinden? Neem dan contact op met de respijtcoach. Bel: 023 - 89 10 610 Mail: respijt@tandemmantelzorg.nl Kijk op: helpenzorgen.nl/respijtcoach

Liefde voor elkaar

'Het was voor mij een hele opluchting'

Respijtzorg in de praktijk

Wil en Wilma Kroder zijn al heel lang samen. Veertien jaar geleden werd Wil getroffen door een ernstig herseninfarct. Sinds die tijd is hij halfzijdig verlamd en is zijn spraakvermogen aangetast. Afgelopen najaar kreeg Wilma na een onderzoek te horen dat ze geopereerd moest worden. Haar grootste zorg was vervolgens een plek te vinden voor haar man. Het werd uiteindelijk een ruime kamer in woonzorgcentrum Breezicht in IJmuiden. Een mooi voorbeeld van respijtzorg.

Het flatgebouw in Haarlem waar Wil en Wilma wonen, wordt gestut door honderden palen. De balkons dreigden in te storten en moeten worden vernieuwd, wat een forse aanslag betekent op de portemonnee van het echtpaar Kroder. Het zijn zaken waarover Wilma zich niet meer druk maakt. "Wij hebben andere zorgen aan ons hoofd. Als je hebt meegemaakt wat ons is overkomen, leer je heel goed te relativiseren. Dan maak je je in elk geval niet meer druk om geld", zegt Wilma, terwijl ze met de palm van haar hand over de wang van Wil strijkt.

Moeilijke weken

Dat gebaar staat symbool voor hoe Wil en Wilma in het leven staan. De liefde voor elkaar zorgde dat Wilma afgelopen najaar, na de negatieve uitslag van een onderzoek, een paar moeilijke weken kende. "Door de



operatie kon ik dus niet voor Wil en onze drie honden zorgen. Voor de drie honden was een oplossing snel gevonden, voor Wil ben ik echt druk in de weer geweest. De huisarts en zijn assistent hadden uiteindelijk een plekje voor hem in Zuiderhout. Dat vonden we prima. Want Wil was daar al eens opgenomen na een delier en werd daar toen uitstekend verzorgd. Maar mijn gevoel zei dat het wat anders moest worden. Of het zo moest zijn, kreeg ik een paar dagen voor mijn opname te horen dat Zuiderhout niet doorging. Toen zat ik echt enorm in de put."

Breezicht

Het was uiteindelijk mantelzorgconsulent Hetty van Halder die uitkomst bood. "Hetty komt namens Tandem al jaren bij ons over de vloer. Ze helpt ons met allerlei praktische zaken en is direct gaan bellen. Uiteindelijk kreeg Wil een mooie ruime kamer in

Breezicht. Op de achtste verdieping, met een schitterend uitzicht over de haven. De medewerkers waren daar zo geweldig. Als Wil op het knopje drukte, stond er binnen twee minuten iemand voor zijn deur. Voor mij was het een hele opluchting te weten dat Wil prima zat in Breezicht, dat ik mij over hem geen zorgen hoefde te maken."

De draad opgepakt

Na haar operatie in Leiden moest Wil zeven weken revalideren. Ze mocht bijvoorbeeld geen zware dingen tillen, wat thuis juist van haar wordt gevraagd. Haar man kan niet of nauwelijks bewegen, moet bij al zijn handelingen worden geholpen en onder andere in bed worden getild. "Na zes weken had ik er genoeg van. Wil zat alleen in Breezicht, ik zat alleen thuis. Ik ben met een van mijn zoons naar IJmuiden gereden en heb Wil meegenomen. Ik miste hem. We hebben het namelijk, ondanks de beperkingen die het leven ons heeft toebedeeld, heel fijn. We zijn gelukkig samen. Inmiddels is alles achter de rug. Ik voel me zoals voor mijn operatie, we hebben de draad van ons leven weer opgepakt."

Ook interesse in een logeerbed?
Neem contact op met de respijtcoach van Tandem!



Kinderen met een beperking of ontwikkelingsachterstand hebben meer zorg en aandacht nodig dan andere kinderen. Dat vraagt vaak veel van ouders en kan erg zwaar zijn, zeker omdat het vinden van opvang niet altijd vanzelfsprekend is. Speciaal voor die ouders is De Stampertjes opgericht, een kleinschalige opvang voor kinderen tot en met 4 jaar.

De Stampertjes, genoemd naar de familie uit 'Pluk en de Petteflet' van Annie M.G. Schmidt, werd in 1996 opgericht door Etty Bischoff. Eén van haar kleinkinderen werd geboren met een meervoudige handicap en ze zag hoe haar dochter daardoor vastliep. Opvang regelen lukte niet en zodoende zat ze aan huis gekluisterd, waardoor ze ook niet meer kon werken. Met hoeveel liefde ze haar kind de nodige zorg ook gaf, het slokte haar ook op. Om haar dochter én andere ouders in dezelfde situatie te ondersteunen, begon Etty Bischoff vanuit haar eigen huis in Bloemendaal 'De Stampertjes'. Later werd er een eigen plek gevonden aan de Korte Kleverlaan en vervolgens op de huidige locatie aan de Boslaan in Bloemendaal.

Ondersteunen van ouders

Hoewel er inmiddels veel meer voorzieningen zijn voor kinderen met een handicap of ontwikkelingsachterstand dan in 1996, voorziet De Stampertjes nog steeds duidelijk in een behoefte. Namelijk het ondersteunen van ouders, die hun zorgtaak even uit handen kunnen geven. Er wordt geen therapie of zorgbehandeling gegeven, het gaat puur om de opvang van kinderen. Zij kunnen, in kleine groepen van maximaal vier kinderen, lekker spelen in de huiskamer, snoezelruimte of de tuin of gaan eropuit voor een wandeling naar hertenkamp of bos. Er zijn per dagdeel



twee vrijwilligers aanwezig, waarvan er één een beroepsachtergrond in de zorg of pedagogiek heeft. Momenteel is De Stampertjes drie dagen per week geopend, ouders betalen

een bescheiden maandelijkse bijdrage voor het dekken van de onkosten. Daarnaast is De Stampertjes afhankelijk van particuliere donaties en fondsenbijdragen.

Tineke van Rijsewijk is één van de vrijwilligers bij De Stampertjes. Ze werkte jaren als orthopedagoog bij Heliomare en was vanuit die functie zelfs aanwezig bij de opening van De Stampertjes. Na haar pensionering in 2011 zag ze het niet zitten om 'niks te gaan doen' en meldde ze zich bij de vrijwilligersbank. Daar hoorde ze dat er bij De Stampertjes te weinig mensen waren om de woensdag open te gaan. Ze meldde zich meteen aan en ging van start. "En dat doe ik nog steeds", vertelt Tineke. "De opzet is dat je er een halve dag bent, dus de ochtend of de middag, omdat het ook best intensief en pittig kan zijn. Maar ik doe altijd een hele dag, dat vind ik zelf prettiger. Natuurlijk ben ik soms moe als ik thuiskom, maar het levert me ook zóveel op. Al is het alleen maar de voldoening als je kinderen blij kunt maken, of juist kunt troosten. En ik vind het met een groepje kinderen leuker dan oppassen op één kind."

"In de loop der jaren heb ik de nodige kinderen zien komen en gaan. Wat ik het allermooiste

De Stampertjes biedt opvang aan kinderen met een beperking of ontwikkelingsachterstand

.....
Spelen zonder zorg

vind, is om te zien dat een kind zich ontwikkelt. Ook als hij of zij hier maar een korte periode is en ook al gaat het soms om héle kleine stapjes, voor deze kinderen is dat extra bijzonder en ik kan nog altijd heel blij worden als ik dat zie. Daarnaast is het fijn dat we ouders kunnen



ondersteunen. Als je jonge kinderen hebt, is het leven sowieso al hectisch. Dat is nog veel meer het geval als je kind extra zorg nodig heeft. Denk alleen maar aan doktersbezoeken en andere medische afspraken. Als

ouders weten dat hun kind hier in goede handen is, hebben ze even tijd voor hun andere kinderen. Of juist voor zichzelf.

Veilige omgeving

Ik zeg wel eens tegen ouders: 'doe lekker iets voor jezelf, al ga je de hele dag met een tijdschrift op de bank zitten!'. Het is zó belangrijk om ook aan jezelf te blijven denken, juist als je voor een ander zorgt. We bieden geen therapie maar bieden een veilige omgeving waar een kind zich kan ontwikkelen. Bovendien kunnen we alle tijd aan de kinderen besteden omdat we geen uitgebreide rapportages of zorgplannen hoeven bij te houden. Ook het kleinschalige maakt dat het veilig en vertrouwd is, zowel voor kinderen als voor ouders. Dat zo'n plek nog bestaat in deze tijd, en dat al bijna 25 jaar, vind ik echt fantastisch. Na een dag hier kom ik altijd weer blij en voldaan thuis.'



Meer informatie

- > Heeft u een kind van 0 t/m 4 jaar met een beperking of ontwikkelingsachterstand?
- > Wilt u meer weten over de mogelijkheid om vrijwilliger te worden, als begeleider of in een andere functie (bijv. bestuurslid of coördinator)?
- > Wilt u op een andere manier bijdragen aan De Stampertjes?

Neem contact op met:
Stichting De Stampertjes:
023 527 46 51
info@destampertjes.nl
www.destampertjes.nl

Een vertrouwde plek

Najima merkte al vrij snel dat haar zoon Mohammed zich langzamer ontwikkelde dan ze bij haar andere vier kinderen had ervaren. "Ik heb wel duizend keer gedacht: "dit klopt niet", vertelt Najima. 'Hij maakte weinig oogcontact, leefde veel meer in zijn eigen wereldje, had een trage prikkelverwerking en had kauw- en slikproblemen. Toen hij een jaar oud was, werden we via het consultatiebureau doorverwezen naar de kinderarts en ging Mohammed de 'diagnosestraat' in. Daar kwam uit dat hij een ontwikkelingsachter-

stand heeft. We zijn nog bezig met een DNA-onderzoek om de oorzaak daarvan te achterhalen. Nu werd Mohammed al begeleid door een kinderfysio en zij tipte ons over Baloe, een vroegbehandelcentrum van de Hartekamp. Daar ging hij eerst twee en nu drie dagen per week naartoe. Daarnaast wees onze fysio ons op De Stampertjes, waar we vrij snel terecht konden. Een eerste indruk zegt vaak genoeg en toen we daar kwamen, voelde het meteen goed. Het is heel huiselijk, de groep is klein en er was een kindje dat hij al kende van Baloe. Hij is er

op zijn plek en het is voor ons heel fijn om hem op een vertrouwde plek achter te laten. Daarmee worden wij ook ontlast van een stuk zorg. Mohammed is soms best druk en als hij thuis is, moet ik de hele dag thuis zijn en ben ik vrijwel de hele dag alleen met hem bezig. Dankzij De Stampertjes kan ik meer aandacht aan mijn andere kinderen geven of heb ik wat tijd voor mijzelf. Ik ben erg blij en dankbaar dat er een plek als De Stampertjes bestaat en heb diep respect voor alle vrijwilligers die dat mogelijk maken.'

Laura (19) studeert Social Work en woont bij haar moeder. De eerste 18 jaar van haar leven heeft ze echter grotendeels bij haar vader gewoond. Haar vader is na een ongeluk blind geworden, zijn zicht wordt steeds minder en de zorg daarmee groter.

Bij haar moeder is vijf jaar geleden een bipolaire stoornis geconstateerd; een psychiatrische diagnose die sterke wisselende periodes kent.

Ondanks dat de diagnose pas vijf jaar geleden werd vastgesteld, is het vanaf Laura's geboorte onrustig. Soms woonden haar ouders wel bij elkaar, soms woonde haar moeder ergens anders en was Laura af en toe bij haar moeder. De vader van Laura is een autoritaire man, als dingen niet gaan zoals hij wil kan hij aardig uit zijn slof schieten, hier is ze ondertussen aan gewend. Laura's moeder ervaaarde pieken en dalen. Tijdens de pieken was ze erg gezellig en druk, maar tijdens de dalen kon ze erg in de war zijn. Ze ging dan bijvoorbeeld extreem veel spullen kopen om zich beter te voelen. Toen haar ouders nog bij elkaar woonden, nam Laura tijdens die periode geen mensen mee naar huis. "Ik heb ook echt wel vrienden verloren in die periode, die vonden mijn moeder echt een 'gekkie' zeg maar". Sinds de diagnose krijgt haar moeder medicatie waardoor ze stabiel is en geen pieken en dalen meer heeft.

Het combineren van zorg en school bleek heel moeilijk. In de vierde klas stapt ze over van het vwo naar de havo. Laura geeft aan dat de hbo nog pittiger is dan de middelbare school. Daarom heeft ze ervoor gekozen bij haar moeder te gaan wonen. Met deze stap heeft ze echt voor zichzelf gekozen. "Ik vind 18 jaar de zorg voor mijn vader wel voldoende. Natuurlijk zorg ik nog voor hem en help ik als het nodig is, maar ik woon niet meer bij hem."

Laura geeft aan dat je wel aan mensen kunt uitleggen dat je mantelzorger bent, maar ze denkt ook dat mensen niet echt beseffen wat het nu precies is, hoeveel tijd het kost en hoe zwaar en emotioneel het ook kan zijn. "Ik heb verder geen broers of zussen, dus het is ook niet alsof je de zorg voor je ouders kan delen, of effetjes bij diegene die in hetzelfde schuitje zit je ei kwijt kan. Dat miste ik wel heel erg."

'Het is emotioneel ook heel zwaar, ik denk niet dat mensen dat altijd doorhebben.'

PIEKEN EN DALEN





“Mijn moeder belde dat het allemaal reuze mee viel!”

IN DE BLOEI VAN HAAR LEVEN

Stephanie (19) heeft op dit moment een tussenjaar en is in de bloei van haar leven. Ze denkt na over welke vervolgstudie ze zal volgen, waarschijnlijk iets in de zorg-sector. Stephanie heeft veel vriendinnen, een leuk vriendje en houdt van gezelligheid. Kortom: je zou denken dat ze een zorgeloos leventje leidt. Totdat je vraagt naar haar thuissituatie, dan hoor je het verhaal achter de voordeur. Stephanie zorgt namelijk voor haar moeder met Niet Aangeboren Hersenletsel.

Stephanie had ook voor het infarct een hechte en fijne band met haar moeder. Haar ouders waren al gescheiden toen haar moeder het infarct kreeg. Stephanie heeft een broertje, dat bij haar vader in het oosten van het land woont. “Omdat mijn vader en broertje niet in de buurt wonen, komt er veel op mijn schouders terecht. Ik vind dat niet heel erg hoor, maar soms zou het wel fijn zijn als anderen mijn moeder ook eens kunnen helpen”. Stephanie vertelt dat de zorgsituatie haar heeft veranderd, zowel in goede als in minder goede zin. “Ik merk dat ik sneller volwassen ben geworden, omdat ik ineens alle zorg in mijn eentje droeg. Stiekem had ik toen gewoon 16 willen zijn en willen puberen, alleen helaas leende de situatie daar zich niet voor. Ik had niet echt een keus en moest koken, schoonmaken en voor mijn moeder zorgen. Aan de andere kant ben ik ook extreem dankbaar dat mijn moeder er nog is en zorg ik met alle

liefde voor haar. Het is voor mij normaal dat je voor je moeder zorgt, ze heeft tenslotte ook al die tijd voor mij gezorgd.” Stephanie vertelt dat ze, nu ze wat ouder is, toch probeert meer een eigen leven te leiden dan voorheen. Wel geeft ze aan bang te zijn dat het nog een keer gebeurt dat haar moeder een infarct krijgt, ook al weet ze dat die gedachte niet per se realistisch is.

Stephanie vertelt dat er op dit moment goede hulp is voor haar moeder en ze hierdoor een stapje terug kan nemen. Ook hopen ze beiden op een speciaal intern revalidatietraject. “Het zou gewoon fijn zijn als ze helemaal zelfstandig kan wonen en ik niet meer alles voor haar hoeft te doen. Ik doe het met liefde hoor, maar uiteindelijk is het voor haar ook fijn als ze weer zelfredzaam is. Hopelijk met de juiste hulp en ondersteuning is dat haalbaar. We gaan het zien!”

Etienne (20) woont samen met zijn moeder en twee broertjes, zijn vader verblijft op dit moment in een revalidatiekliniek. Etienne is half Amerikaans - half Nederlands, zijn vader komt oorspronkelijk uit Amerika. Etienne volgt een Engelstalige hbo-studie in Amsterdam. Hij hoopt daar binnen een aantal maanden te gaan wonen, samen met vier vrienden. Etienne geniet vol van het leven, al stond 1,5 jaar geleden zijn wereld wel even op zijn kop. “Mijn vader is in de nacht van de trap gevallen en brak zijn nek, mijn broertje en ik hebben hem onder aan de trap gevonden.”

Tijdens het wachten in de familiekamer hoorden ze van de arts dat het letsel ernstig was, ze moesten een MRI maken van zijn lichaam. Uiteindelijk bleek dat hij een dwarslaesie had en nooit meer zou kunnen lopen. “Toen we dat hoorden ging er van alles door mijn hoofd, ik kan mij niet eens meer herinneren wat er daarna gebeurde.” De vader van Etienne heeft nog geruime tijd in het ziekenhuis gelegen om aan te sterken. Etienne vertelt dat zijn vader vanaf dag één ontzettend positief met de nieuwe situatie omging. Hierdoor was het voor iedereen ‘dragelijk’ om met de verandering om te gaan. “Doordat mijn vader zoveel doorzettingsvermogen heeft en altijd positief is, is de situatie voor mij niet per se heel erg veranderd. Tuurlijk is het in het begin wennen dat hij in een rolstoel zit en veel hulp nodig heeft, maar ik denk dat het meer impact heeft op mijn moeder dan op mij. Zij heeft meer in haar leven moeten aanpassen en opgeven dan ik. Dat vind ik soms wel sneu om te zien.”

Etienne vertelt dat zijn vader lang in Heliomare heeft gerevalideerd. Nu is het afwachten op de verbouwingen thuis, zodat hij daar weer kan wonen. Er zullen een slaapkamer en badkamer geplaatst worden op de benedenverdieping. Hierdoor kunnen ze weer als een gezin samen wonen. “Ook al ben ik van plan om op mijzelf te gaan wonen op korte termijn, ik zal regelmatig naar mijn vader gaan om hem te helpen. Nu breng ik hem ook twee keer per week naar de fysio, dat moet dan ook wel lukken. Het is in ieder geval fijn dat we veel mensen om ons heen hebben die ons helpen, hierdoor hoeft ik niet alles alleen te doen.” Etienne vertelt dat hij blij is dat zijn vader niet veranderd is in zijn gedrag, hij is nog steeds dezelfde vader als vroeger. “Hij motiveert mij enorm met alles en wil juist dat ik mijn eigen ding ga doen. Ik vind het heel fijn dat hij dit doet, al mis ik soms wel de tijd dat we samen op pad gingen of een potje voetballen.”

“We zagen direct dat het goed mis was”

NOG STEEDS DEZELFDE VADER



Kijken & luisteren

Zomervacht

Jaap Robben



Praten met iemand die niet spreekt

De dertienjarige Brian woont bij zijn vader op een afgelegen terrein in een caravan. Brians verstandelijk en fysiek beperkte broer Lucien brengt zijn dagen door in een instelling. Een renovatie tijdens de zomer maakt het noodzakelijk dat Lucien elders wordt opgevangen. De vader,

vooral gemotiveerd door de in het vooruitzicht gestelde vergoeding, haalt Lucien naar de caravan en maakt de jonge Brian verantwoordelijk voor de verzorging van zijn broer. Maar hoe praat je met iemand die niet spreekt? Hoe zorg je voor iemand van wie je niet weet wat hij nodig heeft? Hoe maak je de juiste keuzes als je zelf nog zo veel moet ontdekken?

Beginnen over het einde

Henk Blanken



Over euthanasie bij dementie

Nergens ga je zo prettig dood als in Nederland. Behalve als je dement bent. Want ook al mag het van de wet, geen arts helpt je bij het sterven als je niet meer begrijpt wat er gebeurt.

Waarom is euthanasie bij dementie zo moeilijk? En hoe kan het wél?

Auteur Henk Blanken heeft Parkinson en daardoor een grote kans op dementie. Voor De Correspondent onderzoekt hij hoe om te gaan met aftakeling en de dood. In dit openhartige boek laat Henk Blanken zien hoe belangrijk het is om op tijd te beginnen over het einde. Met je naasten en met je arts. Zodat je niet te vroeg dood gaat, maar ook niet te laat.

Boeken

Leestips Jeugd

In Schemerland

Astrid Lindgren

Thomas ligt al een jaar ziek in bed. Als het donker wordt, komt meneer Rozenstaf hem ophalen om samen naar Schemerland te gaan, het land waar alles kan. Poëtische prentvertelling met sfeervolle kleurenillustraties. Voorlezen vanaf ca. 5 jaar.



Sterrenlicht

Gerda Debyser

De oma van Minke is aan het dementeren. Via Facebook leert Minke de mysterieuze Lester kennen. Hij intrigeert haar, omdat hij nooit buiten komt. Maar ze heeft al verkering met Nils... Vanaf ca. 12 jaar.



Liever dan lief

Bente Jonker

Een sprookje in het land van Down

Er waren twee koningskinderen. Ze hadden elkander zo lief. Ze hadden een troon, een kroon, een gouden bed. Soms lachten ze. Zomaar ineens. Niet een gewone lach. Maar een parelende schaterlach, waardoor een ieder die ze zag mee moest lachen. Ze waren bijzonder. Een wonder. Deze twee koningskinderen.



Filmtips



Dorst

Als haar moeder terminaal ziek blijkt te zijn besluit Coco om bij haar in te trekken en voor haar te zorgen ondanks de afstandelijke relatie tussen hen beiden.

The Dressmaker

Een jonge vrouw die als tienjarig meisje uit haar geboortestad werd verbannen, keert daar terug om voor haar zieke moeder te zorgen, maar het weerzien met de bewoners is niet bepaald hartelijk.



Amour

Als een vrouw van in de tachtig meerdere beroertes krijgt, eenzijdig verlamd raakt en dementeert, blijft haar man liefdevol voor haar zorgen.



Uittips

Intouchables

De theateradaptie van de ongelooflijk succesvolle bioscoopfilm uit 2011

Het aangrijpende verhaal over de ogenschijnlijk onmogelijke vriendschap tussen de invalide miljonair Philippe en Driss, de kleine crimineel uit een Parijse banlieu, bleek twee jaar geleden ook op het toneel menig hart te raken. "Je verlaat gegarandeerd met een glimlach het theater", schreef De Telegraaf. Vanaf het moment dat Driss door Philippe wordt aangenomen als zijn persoonlijk verzorger, wordt hun wereld op zijn kop gezet. Philippe wordt uitgedaagd door het lef en de keiharde overlevingsdrift van Driss, die op zijn beurt een wereld betreedt die in werkelijk niets op de zijne lijkt. De mannen zoeken samen naar spanning en avontuur, dagen elkaar uit en zo ontstaat een intense band.

11 juni in de Haarlemse Stadschouwburg



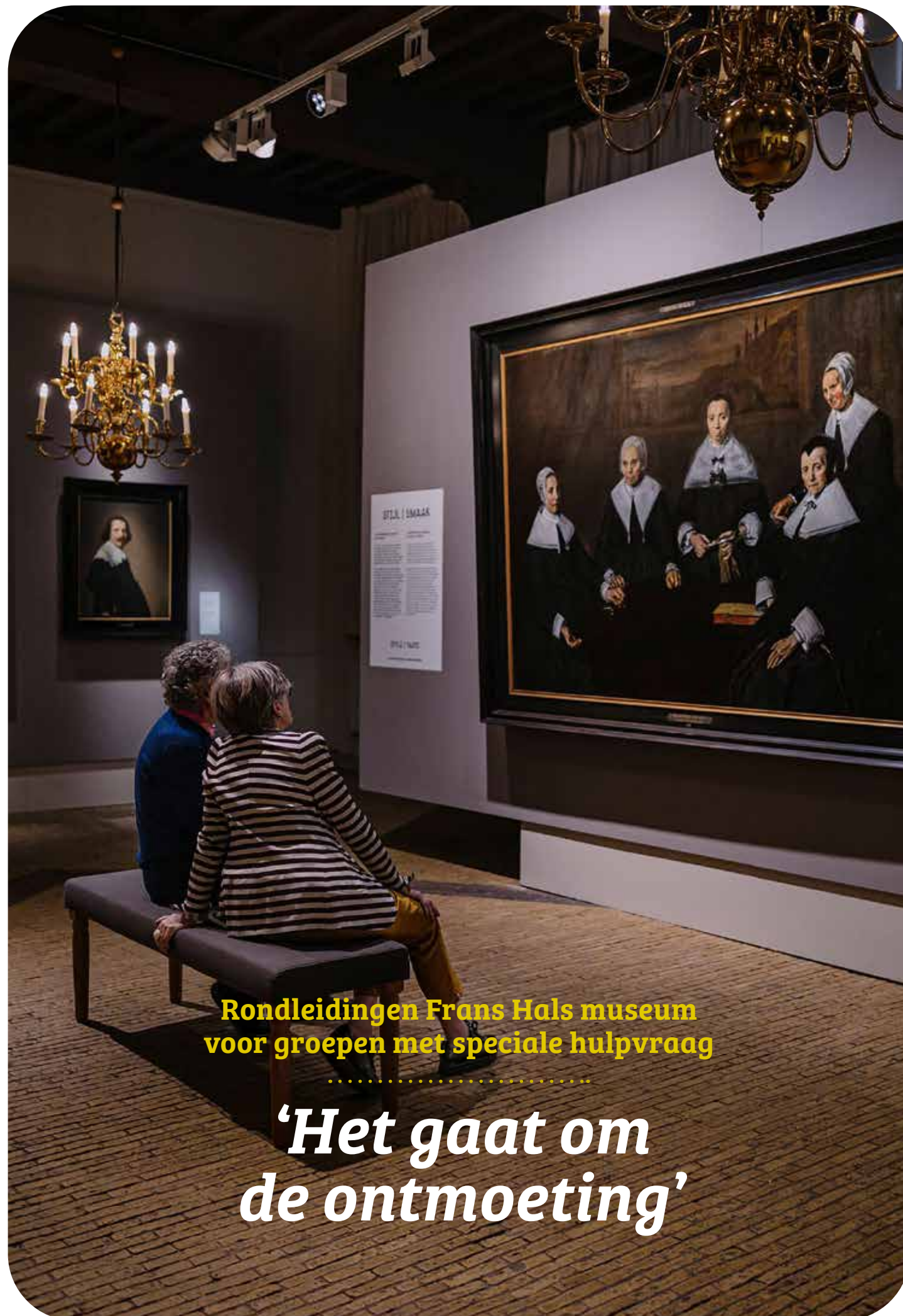
Een huis voor Hannah • Beer Boneschansker

Dagboek van een mantelvader



'Waar komt die niet-aflatende inzet voor een goed bestaan voor Hannah vandaan? Onder de zorgen schuilt, heel diep verborgen, een diepe, fundamentele angst dat er iets misgaat met Hannah. Dat ik op een dag een telefoontje krijg dat het vlammetje uitgeblazen is. Het is de angst die elke ouder bij zijn eerste pasgeboren baby'tje heeft. Bij Hannah is die angst nooit overgegaan.'

Hannah is een meisje met een meervoudige complexe handicap. Ze is 29 jaar maar functioneert op het niveau van een baby. Als de zorginstelling besluit dat de kleinschalige woonvoorziening waar Hannah woont gesloten wordt en dat alle bewoners naar een grootschalige locatie moeten verhuizen, neemt de vader van Hannah haar weer in huis. Over de periode dat Hannah bij hem woonde hield haar vader een dagboek bij. Het resultaat is een uniek verslag van de zoektocht naar een menswaardig en liefdevol bestaan voor een kind dat over haar eigen leven niet kan beslissen.



**Rondleidingen Frans Hals museum
voor groepen met speciale hulpvraag**

**‘Het gaat om
de ontmoeting’**

Hun eigen stilleven

Musea willen voor iedereen toegankelijk zijn. Daarom ontwikkelden het Van Abbemuseum in Eindhoven en het Stedelijk Museum Amsterdam een programma met de naam ‘Onvergetelijk’, voor mensen met dementie en hun dierbaren. Het Frans Hals Museum in Haarlem biedt dit interactieve programma, dat is bedoeld voor mensen met een vorm van dementie of een fysieke beperking, ook aan.

Geert-Jan Davelaar is sinds ruim twee jaar coördinator educatie en publiek in het Frans Hals Museum, dat jaarlijks circa 150.000 bezoekers trekt. Hij speelde al langere tijd met het idee een programma te ontwikkelen gericht op mensen voor wie de drempel voor een museumbezoek in eerste instantie te hoog is. “We trekken bezoekers uit alle werelddelen. Maar we zijn een Haarlems museum. Dus zijn we er ook voor de inwoners van Haarlem en omgeving. En voor mensen die niet zo snel naar een museum gaan. De missie van ons museum hebben we in twee woorden samengevat: Meet At. Het gaat om de ontmoeting. Met hedendaagse en oude kunst en met andere mensen.”

Enthousiast

Bij de opzet van het programma maakte Geert-Jan gebruik van de kennis van de twee eerdergenoemde musea en de afdeling psychiatrie van het VU medisch centrum, dat onderzoek deed naar de impact van het programma. Samen met zorgverlener Kennemerhart werd een pilot opgezet. Inmiddels

verzorgde het Frans Hals museum ruim tien rondleidingen, onder andere voor mantelzorgers en hun begeleiders. Ook andere zorgorganisaties voor mensen met een hulpvraag maken gebruik van dit programma in het Frans Hals museum. Geert-Jan: “De deelnemers reageren heel enthousiast. Er worden herinneringen gedeeld en nieuwe contacten gelegd. We zien de deelnemers opleven.”

Haarlemse Helden

Het programma voert de deelnemers langs de vernieuwde collectiepresentatie Haarlemse Helden. Er is een menukaart met zes thema's samengesteld. Eén daarvan gaat over eten en drinken in de 16e en 17e eeuw. “De deelnemers krijgen verschillende stillevens te zien waarop eten centraal staat. Van een eenvoudig ontbijt tot een uitbundige feestmaaltijd. Op die stillevens staan de producten die mensen vroeger aten. Deelnemers gaan vergelijken. Wat aten mensen toen en wat eten we nu. Dan komen de verhalen los. Over het eerste Chinese restaurant in Haarlem bijvoorbeeld, waar mensen met een pannetje naartoe gingen om eten te halen. Wat heeft de kunstenaar bedoeld en wat maakt het los bij de deelnemers? Vervolgens gaan de deelnemers zelf aan de slag, schilderen ze hun eigen stilleven. We organiseren nadrukkelijk geen vertelrondleidingen, maar kiezen bewust voor een interactieve opzet.”

Rondleidingen

Heeft u interesse in een groepsrondleiding? Mail ons op info@tandemmantelzorg.nl, bij veel interesse gaan wij dit organiseren!

De rondleidingen worden in groepsverband gehouden (maximaal 10 personen), veelal buiten openingstijd, zodat het niet druk is in het museum. Zo hebben de deelnemers de tijd om de kunstwerken goed te bekijken. Daarnaast is het tempo aangepast aan de deelnemers en wordt het bezoek begeleid door een museumdocent, die een speciale training heeft gevolgd om de rondleiding zo boeiend en interactief mogelijk te maken. De kosten bedragen € 15,- per persoon, inclusief entree en een kop koffie of thee. Voor meer informatie www.franshalsmuseum.nl of meet@franshalsmuseum.nl

Workshops voor mantelzorgers 2020

Alle genoemde workshops zijn kosteloos, je moet je echter wel van tevoren aanmelden. Voor meer informatie over de workshops en hoe je jezelf kan aanmelden verwijzen we je graag door naar onze website www.tandemmantelzorg.nl/cursusaanbod of kun je bellen met 023-8910610

Workshops voor professionals

Ook voor professionals kan Tandem workshops verzorgen. Er zijn o.a. workshops over wat mantelzorg precies inhoudt, netwerkversterking van mantelzorgers en over familie zorg. Ook trainingen op maat/locatie zijn mogelijk.

Voor meer informatie kunt u contact op nemen via 023 891 06 10 of mailen naar info@tandemmantelzorg.nl

Omgaan met dementie 2-daagse workshop

Steeds meer mantelzorgers krijgen te maken met een naaste met (beginnende) dementie. Welke vormen van dementie zijn er? Welke veranderingen in het gedrag kunnen optreden? En hoe ga je om met deze veranderingen? Deze vragen zijn het startpunt van de eerste bijeenkomst. In de tweede bijeenkomst gaan wij dieper in op de gevolgen voor jou als mantelzorger. Er is gelegenheid om je vragen te stellen en is er de mogelijkheid tot het uitwisselen van ervaringen.

Tijd: Dinsdag 4 en 11 februari 2020 van 10.00 - 13.00 uur

Locatie: Tandem, Raaks 36, 2011 VA Haarlem

Tijd: Dinsdag 31 maart en 7 april van 13.00 - 16.00 uur

Locatie: Wijksteunpunt de Blauwe Tram, Louis Davidscarré 1, Zandvoort

Let op!
2 Daagse Workshop

Mindfulness Donderdag 2 april 2020

Er zijn veel redenen om eens kennis te maken met mindfulness. Je wilt graag beter kunnen omgaan met stress, meer rust ervaren, minder piekeren of je wilt je beter kunnen ontspannen kan mindfulness een mooi hulpmiddel zijn. Deze workshop is een uitgebreide kennismaking met mindfulness. De workshop is zowel geschikt voor mensen die geen ervaring hebben als voor mensen die de aanwezige ervaring willen opfrissen. Na een korte introductie wordt gewerkt met oefeningen die bruikbaar zijn in je dagelijkse leven. Na afloop ontvangen de deelnemers alle oefeningen om er verder zelf mee aan de slag te gaan.

Tijd: 14.00 - 16.00 uur

Locatie: Yoga Kleverpark, Santpoorterstraat 31, 2023 DA Haarlem



Balanceren tussen werk en mantelzorg

Dinsdag 21 januari 2020

Combineert u een baan met langdurig zorgen voor een naaste die ziek is of een beperking heeft? Een goede balans tussen werk en mantelzorg, hangt af van verschillende factoren. Denk hierbij aan uw werksituatie, uw mantelzorgsituatie en uw eigen persoonlijkheid. In de training komen die invloeden aan bod. Aan de orde komt onder andere:

- Wat bespreek je met je collega's en leidinggevende?
 - Hoe krijg en houdt je de regie?
 - Hoe zorg je voor meer energie?
 - Grenzen stellen, hoe ga je ermee om?
- In de workshop leert u omgaan met bovenstaande onderwerpen. Daarnaast ontmoet u andere werkende mantelzorgers waarmee u ervaringen kunt uitwisselen en elkaar tips en feedback kunt geven.

Tijd: 17.30 - 21.00 uur voor soep en een broodje wordt gezorgd.

Locatie: Tandem, Raaks 36, 2011 VA Haarlem

Loop de zorgen uit je lijf en kom op adem!

Woensdag 18 maart 2020

Speciaal voor mantelzorgers is de workshop: "Loop de zorgen uit je lijf en kom op adem!" ontwikkeld. Al wandelend in het prachtige gebied van Nationaal Park Zuid-Kennemerland kom je tot rust, krijg je ruimte in je hoofd en is er tijd en aandacht voor jou. Door ontspanningsoefeningen, bewust je lijf te voelen en je hoofd wat leger te maken ontstaat er weer wat ruimte. Je weet waar je energie van krijgt en hoe je dit thuis kunt toepassen.

De wandeling is geschikt voor iedereen die enigszins goed ter been is. Goede schoenen en makkelijk zittende kleding is alles wat je nodig hebt.

Tijd: 10.00 - 12.00 uur

Locatie: Bezoekerscentrum De Kennemerduinen, Zeeweg 12, Overveen



Even tijd voor jezelf

Dinsdag 14 januari 2020

Ben jij mantelzorger en veel in de weer voor een ander? Vergeet je soms de aandacht voor jezelf? Zou jij jezelf zo na de feestdagen wel even een eigen moment willen geven? We nodigen je van harte uit om hier deze middag, onder het genot van lekkernijen, met elkaar bij stil te staan.

Tijd: 13.30 - 16.00 uur

Locatie: Tandem, Raaks 36, 2011 VA Haarlem



Grenzen stellen

Maandag 30 maart 2020

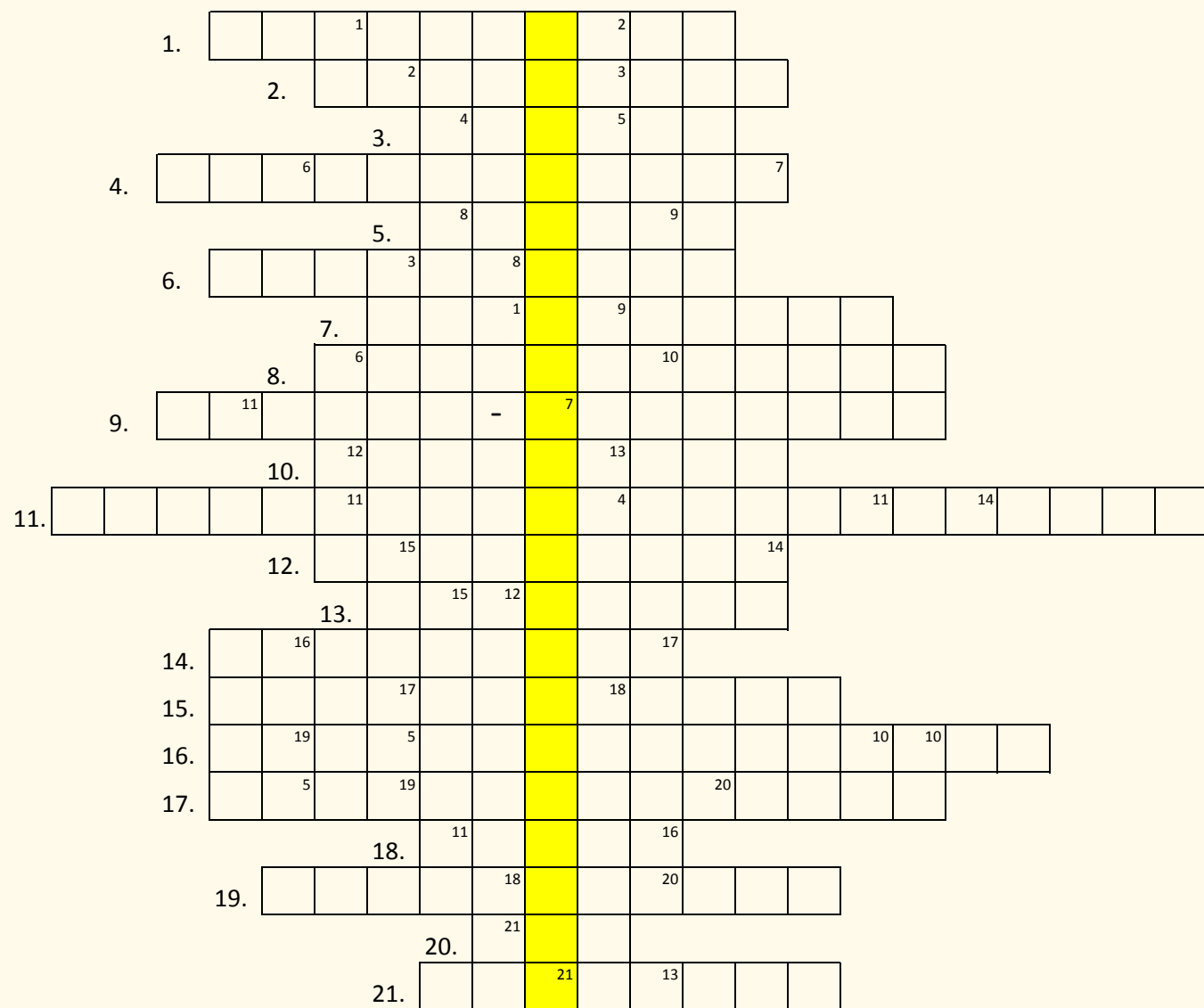
In deze workshop besteden we aandacht aan het herkennen van grenzen en het bewaken hiervan. Het is namelijk tijdens het zorgen voor een ander niet altijd eenvoudig om ook goed voor jezelf te zorgen. Tijdens de workshop is er gelegenheid om andere mantelzorgers te ontmoeten en ervaringen uit te wisselen onder het genot van een kopje koffie of thee.

Tijd: 13.30 - 16.00 uur

Locatie: Tandem, Raaks 36, 2011 VA Haarlem

Philippine

Vul aan de hand van de omschrijving de gevraagde antwoorden in. In sommige vakjes staat een getal; daarvoor geldt dat in vakjes met hetzelfde getal dezelfde letter komt te staan. In de gekleurde kolom komt de oplossing te staan. Stuur deze oplossing en uw voorkeur voor welke prijs u zou willen winnen, vóór **28 februari** in naar de redactie van dit blad om kans te maken op één van de prijzen. Dit kan per mail: info@tandemmantelzorg.nl onder vermelding van 'oplossing puzzel' of per post: **antwoordnummer 1827, 2000 WC Haarlem.**



1) Typisch Hollandse winterkost • 2) Hoofdstad van Hongarije • 3) Bijbelse profeet, zoon van Willem Vissers én boektitel
 4) 29 februari noem je ook wel een... • 5) Tweepersoonsfiets • 6) Zo wordt vervangende zorg ook wel genoemd • 7) Eerste dag na carnaval en eerste dag van de 40-dagentijd • 8) Fictieve bejaarde die geheim dagboek bijhoudt • 9) De eerste en tweede kamer vormen samen de... • 10) Hier wonen onder meer Pluk, mevrouw Helderder en De Stampertjes • 11) Nederlandse soapserie
 12) Hier wordt voor het eerst sinds 1985 weer een Formule 1-race gehouden • 13) Franse keizer die zichzelf kroonde
 14) Leefgebied van de ijsberen • 15) In dit Haarlemse cultuurhuis wordt de Dag van de Mantelzorg meestal gehouden
 16) Type schilderij waar Frans Hals vooral bekend mee werd • 17) Won namens Nederland het Eurovisie Songfestival in 2019
 18) In deze stad vinden de Olympische Zomerspelen 2020 plaats • 19) 'Heiligennaam' van Martinus van Tours, die de helft van zijn mantel aan een bedelaar gaf • 20) Volgens de Chinese horoscoop is 2020 het jaar van de... • 21) Scrabble op de smartphone of tablet

Doe mee en win



'Samuel', gesigneerd door Willem Vissers

Samuel is zestien jaar oud en de middelste van de drie zonen van Willem Vissers en zijn vrouw Bernique (zie pagina 4 t/m 7 in dit magazine). Hij is geboren met het zeldzame Kleefstra-syndroom en is meervoudig gehandicapt. In Samuel schrijft Willem op openhartige, vaak ontroerende en soms ook geestige wijze over het reilen en zeilen binnen zijn gezin, dat vaak draait om de zorg voor Samuel.

2x

GESIGNEERD

Dopper-flesje

Het in Haarlem gevestigde bedrijf Dopper heeft als missie om wegwerpplastic de wereld uit te krijgen en het drinken van kraanwater te promoten. Hiervoor heeft de Dopper dit hippe flesje op de markt gebracht; duurzaam, handig en mooi. Deze fles voorkomt dat er nog meer plastic in de oceanen en rivieren terechtkomt. Daarnaast ondersteunt Dopper projecten rondom schoon drinkwater en gaat een deel van de omzet naar The Ocean Cleanup.

3x



Dichtende mantelzorgers

De kleine zelfstandige

Ze wordt zo vaak ondergewaardeerd.

Door instanties afgesnauwd en gekleineerd.

Vaak wordt ze niet eens erkend.

Krijgt vaak de vraag: "Mag ik vragen wie u eigenlijk bent!?"

" Pardon?" zegt ze dan: "Mantelzorger en tevens dochter van mijn moeder."

Terwijl ze ondertussen denkt: "Vuil onvriendelijk bureaucratisch loeder!"

Doktersafspraken maken hier en een receptje regelen daar.

En daar is ze ècht niet 1, 2, 3 mee klaar.

Ze wordt namelijk steeds van het kastje naar de muur gestuurd.

Zodat een handeling van 5 minuten, uren tot dagen duurt.

Dan zijn er ook nog de ritjes naar doctoren en het ziekenhuis.

En komt ze daar eenmaal moe van thuis:

Dan mag ze koken, wassen, strijken en de boel opruimen.

En kijk, ze verwacht echt geen grote pluimen.

Maar gewoon een beetje hulp en niet steeds nul op het rekest.

Dus af en toe dan denkt ze: "Krijg toch allemaal de pest!"

Echt, ze doet het met liefde en gevoel,

maar ook bij een mantelzorger ontploft wel eens de boel.

S. van Balen 2019

Alzheimer drie

Als je geest begint te dwalen, je je niet meer bij een onderwerp kunt bepalen

Wordt het moeilijk door te leven, dan mis je steeds een vast gegeven.

Hulp van anderen is dan raadzaam, want het kan ook helemaal fout gaan.

Gaat een andere wereld open, of begint men weg te lopen,

Is het hopelijk niet te laat, blijf dan tot steun en hulp paraat.

Ook wordt het moeilijk samenwonen en je genegenheid te tonen,

Dat is vaak een lastig punt, dat je niet een ander gunt.

Als je leeft in de victorie van reeds lang vergane glorie.

Moet je ook mee doen tegen wil en dank, heerlijk zo samen op de bank.

En naar oude plaatjes kijken zal een gestoorde geest verrijken.

Samen zingen van kinderversjes is een feest voor 'oude besjes',

Zorgt ook vaak voor een lach, bezorgd ze weer een blijde dag!

De mantelzorger heeft een taak, dat is een uitgemaakte zaak,

De zorg is veel en soms ook zwaar, je bent er niet 1. 2..3 mee klaar.

Je moet ook steeds denken aan morgen want die geeft weer nieuwe zorgen!

Toon je liefde voor je naaste, je hoeft je daarbij niet te haasten!

F.J. Barleeus 2019

In balans zijn en blijven

Doe zoveel mogelijk leuke dingen in je leven

Die geen energie kosten maar juist energie geven

Ga sporten of spreek wat af met een vriendin

En doe dat dan naar beider zin

Bedenkt welke last je wel of niet kunt dragen

Ga niet in zee met mensen die teveel van je vragen

Zeg vaker NEE, anders kan het aan je gaan knagen

Dat geeft je veel meer ruimte een overzicht

Bovendien merk je dat het een hoop verlicht

Zo creëer je balans in je leven

En dat kan je veel voldoening geven

Want door in balans te blijven en je niet te veel op te winden

Zal je dat positief aan den lijve ondervinden

N. Rietveld 2019

De Eva-app geeft antwoord

Mantelzorgers hebben het in veel gevallen zwaar. Gelukkig is er slimme technologie, die in een aantal gevallen voor verlichting zorgt. Zoals de onlangs geïntroduceerde Eva-app, die uitkomst biedt bij vragen over welzijn, wonen en zorg. Maar er is nog veel meer.

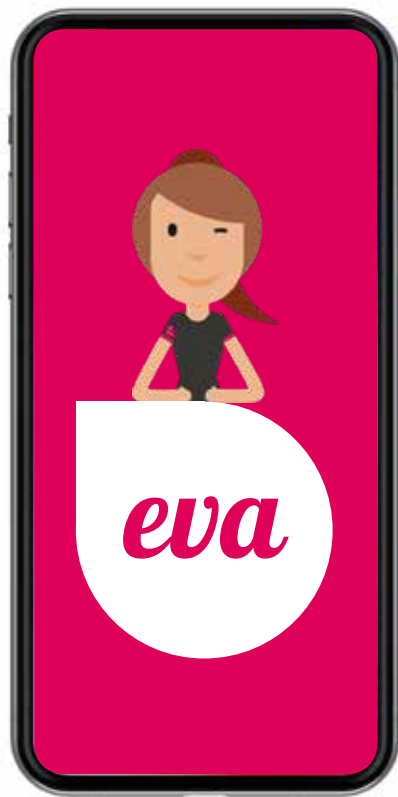
Stel: je bent mantelzorger voor je ouders in Haarlem, je woont zelf in Zwolle en je ouders hebben praktische hulp nodig. Hoe kom je aan de juiste informatie, waar kun je als mantelzorger terecht? “De Eva-app geeft antwoord op lokaal niveau en maakt een einde aan het vaak eindeloos zoeken op Google”, vertelt Saskia Keijzer, manager van Servicepaspoort, die de app liet ontwikkelen. “Voor een mantelzorger draait het vaak om de doodgewone dingen. Welke zorgorganisaties zijn er in de buurt, wie kan de wasmachine repareren, kan de huishoudelijke hulp vaker komen? Mensen die hulp nodig hebben, stellen die vragen aan mensen die bij hen langs komen. Vandaar dat de Eva-app eerst door zorgmedewerkers is gebruikt.”

Virtuele assistent

“De Eva-app is een virtuele assistent die op lokaal niveau antwoord en informatie geeft. Daarom was de input van de buurtteams zo belangrijk. Omdat medewerkers van buurtteams weten in welke straat de leukste kapper zit of waar een goede financieel adviseur woont. Zo kon de Eva-app ook voor mantelzorgers gebruiks-vriendelijk worden gemaakt.”

Alarmering

Saskia Keijzer vertelt dat Servicepaspoort een hele reeks van producten aanbiedt die mantelzorgers



kunnen ontlasten. Een aantal van die hulpmiddelen bestaat al enkele jaren. Alarmering en alarmopvolging zijn daar voorbeelden van. “Het zijn ideale manieren voor een mantelzorger op afstand om te weten dat het goed gaat met bijvoorbeeld je vader of moeder. En als het niet goed gaat, is één druk op de knop voldoende om je te waarschuwen. Het alarm komt dan binnen bij de mantelzorger, bij ons team of bij beiden.”

Geheugensteun

Technologie kan eveneens worden ingezet als geheugensteun, bijvoorbeeld voor het innemen van medicatie. En GPS-zenders zorgen dat licht dementerenden niet verdwalen en er dus alleen op uit kunnen gaan. Een ander voorbeeld van recente technologie is Robot Tessa. Die vertelt gebruikers wat er dagelijks op het programma staat en activeert daardoor mensen om hun dagprogramma te volgen. Bijvoorbeeld: ‘Over twintig minuten komt de bus u ophalen om u naar het ontmoetingscentrum te brengen’. Saskia Keijzer: “Geen gele briefjes meer die her en der in huis worden opgehangen. Robotica is voor veel mensen nog een echte ver-van-mijn-bed-show, maar de ontwikkelingen op dat gebied gaan razendsnel.”

De gratis app Eva van Zorgbalans kunt u downloaden op uw mobiele telefoon, via de appstore of Google Play.

Voor informatie over technologische hulpmiddelen kunt u terecht bij Servicepaspoort. Op de website www.servicepaspoort.nl of telefonisch: 023 891 84 40.

Beter een goede buur...

Het is zaterdagmiddag. Ik zit lekker warm binnen in het dorpscafé aan het plein, met een krant, een kopje thee en wat lekkers. Buiten is het herfstachtig, het waait en af en toe valt er een bui.

Het krantenartikel dat ik net gelezen heb, houdt me bezig. ‘Mantelzorg steeds vaker taak ouderen’, luidt de titel. De groep 75-plussers die mantelzorg nodig heeft, zal in de komende twintig jaar met 70% toenemen. Het aantal mensen dat wekelijks vier uur of meer onbetaald zorgt voor een naaste, zal met 7% veel minder hard groeien. Van de gemiddeld vijf mantelzorgers voor iemand die hulp behoeft, zal dat teruggaan naar nog slechts drie. Mensen worden steeds ouder, waardoor het aantal ouderen toeneemt. En ze blijven langer thuis wonen, terwijl hun mantelzorgers zelf ook een dagje ouder worden. Er wordt een beroep gedaan op de liefdevolle relatie tussen partners en tussen kind en ouder, maar tegelijkertijd moet er wel gewerkt worden en is de pensioengerechtigde leeftijd verhoogd. Hoe houden de mantelzorgers het vol?

Langs het terras – het regent inmiddels – zie ik een oud echtpaar voorbij schuifelen. Het zijn Co en Annie, allebei ver in de 80. Zij zijn

de ouders van Iris, een oude schoolvriendin van mij. Co loopt met een rollator. Hij kampt de laatste jaren met forse gezondheidsklachten en heeft meerdere keren in het ziekenhuis gelegen. Annie heeft met liefde de zorg voor Co op zich genomen; ze ziet het als haar taak dat het hem aan niets zal ontbreken. Ze zijn blij met elkaar, na een huwelijk van 60 jaar hebben ze het goed samen. Maar sinds een half jaar wordt Annie vergeetachtig en gaat niet alles meer van een leien dakje; Annie redt het niet meer.

Dat is een grote zorg voor Iris, de jongste van hun drie kinderen. Co en Annie hebben hun hele leven hard gewerkt om hun kinderen een goede toekomst te bieden: alle drie hebben ze gestudeerd. Hun twee zoons zijn jaren geleden geëmigreerd naar verre oorden, waar ze hun gezinnen gesticht hebben. Iris is alleenstaand, haar partner Kees is overleden. Ze heeft twee kinderen en vijf kleinkinderen waar ze vaak op past, dit naast haar baan als docent Engels. Daarnaast doet ze haar best

zoveel mogelijk voor haar ouders te zorgen. Ze is minimaal drie keer in de week bij Co en Annie en doet wat ze kan. Zo af en toe ziet Iris het allemaal even niet meer zitten. En ze is niet de enige...

Wat zou het fijn zijn als we elkaar wat meer zouden kunnen helpen, bedenk ik. Als we de zorg beter konden verdelen. Binnen de buurt, de straat of als naaste burens. Hoe goed ken ik mijn eigen burens eigenlijk? Ik schuif mijn stoel achteruit, trek mijn jas aan en reken af bij de bar. Bij de bloemenstal koop ik een bosje rozen voor mijn buurvrouw. Ik neem me regelmatig voor even bij de burens langs te gaan voor een praatje, maar het schiet er steeds bij in. Ik ga nu direct even bij ze aanbellen om gewoon eens te kijken hoe het met ze gaat. Het spreekwoord luidt tenslotte niet voor niets: Beter een goede buur, dan een verre vriend...



Wilma Vermunt is moeder van drie volwassen kinderen en woont samen met haar partner. Naast haar werk als freelancer is zij ook als vrijwilliger betrokken in de zorg.



Wij zijn Tandem

Klaas van 't Veer, Nicoline Vrouwe, Wilma Pannevis, Annet Hilgersom, Patty Dingjan
Annemarie Scholten, Marjan de Jong, Yvette van Bladeren, Henrike Sjouke
Hetty van Halder, Nikki Alkemade, Nicky Merbis en Hetty van der Vegt
Niet op de foto, maar zeker onderdeel van ons team: Fia Vieleers & Astrid Zoetmulder



Altijd bereikbaar

Tandem Mantelzorg

ma t/m vr 8.30 - 18.00 uur
T 023 891 06 10
info@tandemmantelzorg.nl
www.tandemmantelzorg.nl

Facebook: www.facebook.com/
tandemcentrumvoormantelzorgondersteuning
Twitter: @tandemzorg

Meer informatie over respijtzorg
www.helpenzorgen.nl

Meer informatie voor jonge mantelzorgers
www.jmz.nu
www.facebook.com/TandemJongeMantelzorgers

Breng uw netwerk in kaart
www.eventandemen.nl

Platform Belangenbehartiging Mantelzorg Kennemerland

Het Platform Belangenbehartiging Mantelzorg Kennemerland maakt zich sterk voor de collectieve belangen van mantelzorgers.

Haarlem e.o. contactpersonen
Dick van Heun en Marijke Molenaar

www.stemvandemantelzorger.nl
info@stemvandemantelzorger.nl

Patienten- en mantelzorgcafe's

Voor mantelzorgers is Tandem ook bereikbaar in de Patiënten- en mantelzorgcafés die in de regio Zuid-Kennemerland georganiseerd worden.

Alzheimer Cafe Haarlem

Trefpunt 't Trionk
Van Oosten de Bruijnstraat 60
2014 VS Haarlem

Elke eerste maandag van de maand van
19.15 - 21.30 uur *(niet in de zomer)*

Alzheimer Trefpunt Zandvoort

Diverse locaties

Elke eerste woensdag van de maand
van 19.15 - 21.30 uur *(niet in de zomer)*
Voor actuele informatie zie
www.tandemmantelzorg.nl

Trefpunt Dementie Heemstede

Diverse tijden en locaties.

Voor actuele informatie zie
www.tandemmantelzorg.nl

Parkinsoncafe Haarlem en omstreken

Wijkcentrum de Ringvaart
Floris van Adrichemlaan 98
2035 VD Haarlem

Elke tweede woensdag van de maand
van 14.00 - 16.00 uur *(niet in de zomer)*

Meer informatie
www.parkinsoncafehaarlem.nl

Met Tandem Nieuwsbrief

Velen van jullie ontvangen inmiddels onze digitale nieuwsbrief Met Tandem. Wilt u deze nieuwsbrief ook ontvangen? Stuur dan een mail met uw gegevens naar **info@tandemmantelzorg.nl**
LET OP! Regelmatig komt mail waarvan u niet expliciet heeft aangegeven deze te willen ontvangen in uw SPAM/JUNK of ongewenste e-mailbox. Om dit te voorkomen kunt u **info@tandemmantelzorg.nl** toevoegen aan uw lijst van veilige afzenders.

Colofon Tandem Magazine is een uitgave van Tandem Mantelzorg en verschijnt 1x per jaar **Redactie** Nikki Alkemade
Patty Dingjan - Annemarie Scholten *i.s.m.* Jaap Bonkenburg en Johan Tempelaar (De Coalitie) **Fotografie** Ramon Philipppo,
medewerkers + relaties Tandem Mantelzorg **Correspondentieadres Redactie** Tandem Magazine - Postbus 6166 - 2001 HD
Haarlem



Geen enkele
mantelzorger
***hoeft er alleen
voor te staan.***