

Tandem magazine 2022

Voor mantelzorgers • Bewaarnummer



Mantelzorgen

.....

Je hoeft het niet alleen te doen



Meer dan een
stage



Erkenning voor
mantelzorgers



Aangenamer
leven



08 / Jonge mantelzorger



24 / Dag van de Mantelzorg



29 / Laatste wens



17 / haperend brein



35 / Fulltime mantelzorger

Voorwoord	03	Dag van de Mantelzorg	24
Professor Erik Scherder		Dilemma	28
Erkenning voor mantelzorgers	04	Laatste wens	29
Wist u dat	07	De dag van Jet van der Meer	32
Jonge mantelzorger		Dilemma	34
Puck Kroonsberg	08	Fulltime mantelzorger van	
Op de duo-fiets dankzij stichting		een kind met een zware	
Fietsmaatjes Zuid-Kennemerland	10	verstandelijke beperking	35
Mindfulness voor Mantelzorgers	11	Kijken & luisteren	38
Romeizan Radzi: van mantelzorger		Verhalenkaravaan	40
naar vrijwilliger	12	Workshops	42
Aandacht voor respijt	14	Grip op je leven	44
Isa ter Haar zorgt voor haar moeder	16	Puzzelpagina	46
Aangenamer leven met een		Dansgeluk: Het leven na Mantelzorgen	48
haperend brein	17	Werk en Mantelzorg	50
Meer dan een stage	20	Altijd bereikbaar	51
Wederzijds begrip	22		



Beste lezer,

Voor je ligt weer een nieuw magazine. Een magazine waarin mantelzorgers delen wat zij doen - en wat mantelzorgen met hén doet. En hoe wij als Tandem mantelzorgers hierin proberen te ondersteunen. In deze tijden van corona is er gelukkig steeds meer aandacht voor mantelzorgers. Voor de zorgtaken die zij op zich nemen. Een aanzienlijk deel van 'de zorg' wordt namelijk gedaan door mantelzorgers. Vaak geruisloos. Gewoon. Omdat het je man, vrouw, ouder, kind, buur of goede vriend is.

Afgelopen jaar hebben we de pilot logeerszorg afgerond. Een pilot waarmee gemeente, zorgaanbieders en Tandem 'logeerszorg in de regio' beter zichtbaar en makkelijker toegankelijk willen maken. Mantelzorgers kunnen dankzij deze logeerszorg hun zorgtaken even overdragen. In deze pilot stonden de betrokken zorgmedewerkers perplex toen zij zagen hoevél zorg mantelzorgers op hun schouders nemen. Dat vinden mantelzorgers wellicht gewoon, maar dat vonden zij als zorgmedewerkers heel bijzonder.

Hoe ver mantelzorgers gaan om voor hun naaste te zorgen, is ook te horen in de podcasts over respijt die we afgelopen jaar opnamen. In hun inspanningen om te zorgen voor hun naaste, vergaten mantelzorgers soms zichzelf. Gelukkig wisten zij de weg naar respijt te vinden. Even een adempauze. Ook de ervaringsverhalen in dit magazine laten zien wat een uitdaging het is voor een ander te zorgen én daarbij aan jezelf te blijven denken. Terwijl dat zo belangrijk is. Voor jezelf, maar ook voor de ander.

Prof. Erik Scherder benadrukt in dit magazine het belang van actief blijven, van jezelf uitdagen en bewegen. Maar hij erkent ook dat je daar soms als mantelzorger niet de mogelijkheid voor hebt, of dat je, als je moe bent van het mantelzorgen, ook weleens zin hebt om gewoon te gaan zitten. Uit te puffen van al het zorgen.

We hopen dat je, naast het zorgen, ook tijd vindt om iets te doen waar je energie van krijgt. Of om gewoon even lekker te gaan zitten. Even op te laden voor het bijzondere wat je elke dag weer doet. Misschien wel met een kop koffie en dit magazine vol mooie verhalen.

Wij wensen je veel leesplezier!

Professor Erik Scherder

‘Er wordt te makkelijk gedacht over wat mantelzorgers doen’

.....

Erik Scherder is hoogleraar neuropsychologie. Hij is verbonden aan de Vrije Universiteit in Amsterdam (VU). Bij het grote publiek werd hij bekend door onder andere zijn optredens bij De Wereld Draait Door en zijn boeken *Singing in the brain* en *Laat je hersenen niet zitten*.

>>>



Erik Scherder pleit voor meer erkenning van mantelzorgers.
“Het gaat te vaak over Els, over degene waar de mantelzorger voor zorgt, die ondersteund wordt. We denken te makkelijk over wat mantelzorgers doen en hoe belastend dat is.”

.....

Heeft u zelf ervaring als mantelzorger?

“Hoegenaamd niet. Mijn beide ouders waren een tijdje ziek voor ze kwamen te overlijden. Ik ben dus mantelzorger geweest, maar niet heel lang.”

Spreekt u vaak met mantelzorgers over hun ervaringen, hun problemen? En zo ja, wat valt u dan op?

“Ik word regelmatig als spreker uitgenodigd door mantelzorgorganisaties. Daar - en tijdens het doen van onderzoek - spreek ik met mantelzorgers. Daarnaast is er veel literatuuronderzoek gedaan. Dat mantelzorgers zwaar worden belast, staat als een paal boven water. Het resulteert soms in depressiviteit, in uitputting en in stress. Heb je jaren voor je partner gezorgd, belandt hij of zij alsnog in een verzorgings- of verpleeghuis. Daar kan een mantelzorger zich heel schuldig over voelen. Het zijn stressfactoren, wat bij mantelzorgers vaak tot lichamelijke en mentale klachten kan leiden. De last voor mantelzorgers is enorm.”

Welke boodschap heeft u voor mantelzorgers?

“Ik vind het lastig en aanmatigend om tegen mantelzorgers te zeggen ‘doet u maar dit of doet u maar dat’. Ik sta natuurlijk bekend om mijn boodschap dat bewegen veel ongemak voorkomt, zowel fysiek als mentaal. Maar als je net twee uur voor je partner met dementie hebt gezorgd die vervolgens een middagslaapje doet, kan ik mij er alles bij voorstellen dat je hoofd als mantelzorger niet naar wandelen of bewegen staat. Als daar natuurlijk al de

mogelijkheid voor zou zijn. Dan wil je even lekker zitten, uitpuffen.”

“Zoals gezegd vind ik oprecht dat mantelzorgers meer erkenning verdienen. Het gaat nog te vaak over de persoon waarvoor gezorgd wordt, in plaats van over de persoon die zorgt. Daar moet echt meer aandacht voor komen. Als individu zou je natuurlijk ook de mantelzorger zelf kunnen ondersteunen door een zorgtaak over te nemen. Ik ben dus iemand die dat te weinig doet, maar verschuil me een beetje achter het feit dat ik een drukbezet leven heb. Dat kan beter! Terwijl, als je het wél doet, ‘zorgen voor’ ook een heel goed gevoel kan geven. Het is leuk om te doen en het is fijn als je beseft dat iemand je nodig heeft. Vrijwilligerswerk doen, op veel manieren actief zijn, maakt een mens gezonder.”

Wat hebben we zoal geleerd over mantelzorgen in tijden van corona?

“Dat het niet makkelijk was, mede doordat veel andere vormen van ondersteuning wegvielen. Zoals dagopvang, thuishulp, dagbestedingen en individuele begeleiding. Maar ik ben een positief ingesteld mens. Duidelijk is ook dat de mens een aangeboren gevoel van nabijheid en bescherming heeft. Dat zie je al bij kinderen. Ze zoeken niet alleen bescherming bij ouders. Stel je gaat alleen naar het ziekenhuis, in feite leg je dan je lot in de handen van het verplegend personeel. Die geven je echt het gevoel dat ze heel goed voor je zullen zorgen, dat je dus bij hen in goede handen bent. ‘Take care’ zeg je en dat is wat er gebeurt. Met andere woorden, je kunt als



mantelzorger een deel van de zorg aan anderen overlaten zonder je daar schuldig over te voelen.”

Mensen die in een verzorgingshuis worden opgenomen, zie je in veel gevallen langzaam wegzakken. Waarom is dat toch?

“Het is heel raar. Ik heb daar al eens een aantal stevige noten over gekraakt. De financiële vergoeding in de zorg is soms unfair geregeld. Er is geen geld beschikbaar om mensen actief te houden. Dat geld komt pas vrij als de persoon in bed ligt en veel méér zorg nodig heeft. Maar als ik actief het verzorgingshuis binnen kom, is er veel minder geld om mij actief te houden. Dat is toch pervers! Hoe kan het toch dat niemand in staat blijkt dit systeem te veranderen. Ik hoop erg dat de volgende regering dit punt zal oppakken.”

‘Zoek de uitdaging’, zegt u altijd. Wat bedoelt u daarmee?

“Door een te gemakkelijk leven zonder uitdagingen ga je achteruit. Doe dus niet altijd

hetzelfde. Neem als je naar je werk fietst elke dag een andere route. Beweeg. Een collega van mij ging voor zijn operatie aan een darmtumor eerst zes weken fietsen. Hij werkt weer.

Mentale en fysieke uitdagingen werken preventief. Uit onderzoek blijkt onder andere dat mensen die denksporten beoefenen minder kans hebben op dementie, omdat ze een cognitieve reserve hebben opgebouwd. Preventie dus. Niet thuis zitten, maar actief blijven.”

“Hoewel dat voor mantelzorgers natuurlijk door hun vele beperkingen lang niet altijd mogelijk is. Dat besef ik terdege. Er zitten meestal twee kanten aan de medaille. Alles heeft zijn voors en zijn tegens. Gezond oud worden heeft ook zijn harde kanten. Een kind overleven om maar iets heel verdrietigs te noemen. Dementie is een ernstige aandoening, voor de patiënt én voor de directe omgeving. Maar soms maakt het mensen iets milder dan dat ze waren voordat ze de ziekte kregen. In die gevallen beleven de kinderen, samen met hun vader of moeder met dementie, toch nog waardevolle momenten.”

Wist je dat Tandem ook



... lotgenotengroepen heeft!

Eens in de zes weken komen onder begeleiding van een ervaren coach/consulent kleine lotgenotengroepen bij elkaar. Onder meer een wandel- en mindfulnessgroep, een zoon-/dochtergroep en groepen gericht op specifieke ziektebeelden als dementie en NAH. Er wordt naar elkaar geluisterd en er is herkenning en begrip. Afhankelijk van de behoefte van de groep worden diverse onderwerpen besproken. Uiteraard is alles binnen de groep vertrouwelijk.

... digitaal nog steeds veel doet!

Fysiek samenkomen is nog steeds niet altijd mogelijk en voelt voor sommigen niet prettig. Toch willen wij mantelzorgers zo goed mogelijk blijven ondersteunen. Dus heeft Tandem het aanbod op digitaal gebied flink uitgebreid, denk aan digitale workshops of koffiedrinken op afstand.



... praktisch meedenkt én -helpt!

De mantelzorgmakelaar van Tandem kan meedenken of een aantal regeltaken met je uitvoeren. Denk hierbij aan het helpen invullen van formulieren, het bellen met instanties of het aanwezig zijn bij het keukentafelgesprek. Tandem heeft gekwalificeerde mantelzorgmakelaars, aangesloten bij de Beroepsvereniging Mantelzorgmakelaars (BMZM).

... een respijcoach klaar heeft staan!

De respijcoach van Tandem kent alle voorzieningen en kan je helpen bij het zoeken en aanvragen van vervangende mantelzorg. Tandem zet ook zelf vrijwilligers in om de mantelzorger even vrijaf te kunnen geven.



Bovenstaande mantelzorgondersteuning is kosteloos is voor mantelzorgers uit de regio.
Kijk voor alle ondersteuningsmogelijkheden op www.tandemmantelzorg.nl
of bel naar 023 891 06 10 voor meer informatie.

Jonge mantelzorger Puck Kroonsberg

Je eigen weg kiezen

.....

Twee jaar geleden bereikte Puck Kroonsberg (24) een kantelpunt in haar leven. Ze had onregelmatige diensten in een vijfsterrenhotel. Dat combineerde ze met de zorg voor haar vader, die aan schizofrenie lijdt. Ze kwam zichzelf tegen, kreeg een burn-out en besloot voor zichzelf te kiezen.



Een ander leven waarin ze als online zzp'er de wereld over reist, terwijl ze haar transformatie en ervaringen deelt met anderen. Maar ook de zorg voor haar vader blijft, en die wil ze zeker niet verwaarlozen. Haar vader zegt als er een reis naar het buitenland in de planning zit: "GAAN!" En zo gaat Puck niet alleen haar wildste dromen achterna maar ook die van haar vader. Puck Kroonsberg is als jonge mantelzorger lid van de denktank van Tandem Mantelzorg. Ze denkt actief mee om te kijken wat ze voor andere jonge mantelzorgers kan betekenen. "Veel jongeren weten niet eens dat ze mantelzorger zijn. Bovendien voel je je als jonge mantelzorger meestal alleen. Er komt zo veel op je af... Veel andere mensen

hebben geen flauw benul wat het voor je betekent. Ik weet nog goed dat ik op de basisschool een spreekbeurt over de ziekte van mijn vader hield. Ik werd vervolgens gepest door klasgenootjes. Er rust nog een behoorlijk taboe op psychische ziektes. Dat wordt vooral veroorzaakt door onwetendheid."

Lange wachttijd

Twee jaar geleden liep bij Puck de spreekwoordelijke emmer over. Het werd tijd om in de spiegel te kijken en conclusies te trekken. "Ik leidde een leven volgens de standaard. Ik leefde voor anderen. Ik vond het lastig tijd voor mezelf te nemen en te hebben. Sinds mijn achtste ben ik mij bewust van mijn vaders ziekte. De afgelopen zestien jaar heb ik hem vaak opgezocht in diverse inrichtingen. Samen met mijn vaders ouders, blijf ik het vangnet voor hem wanneer het misgaat. Familie is voor mij alles. Mijn vader verblijft momenteel in een gesloten inrichting. Hij moet eigenlijk verhuizen naar een beschermd wonen project van het RIBW. Dat zou veel beter voor hem zijn. De wachttijd bedraagt echter anderhalf jaar. Het is soms zó'n strijd, waar je je machteloos in voelt".

Koffers pakken

Toch besloot Puck Kroonsberg haar koffers te pakken. Ze vertoefde drie maanden op Bonaire en vertrok afgelopen september naar Ibiza. "Omdat heel veel mensen niet eens weten dat ze mantelzorger zijn, is er een onbewust schuldgevoel dat je zelf eigenlijk niets mag en kan omdat een ander je zorg nodig heeft. Dat blijkt, als je het bespreekbaar maakt, vaak anders te liggen." "Zowel mijn opa en oma als mijn vader vinden dat ik mijn eigen weg moet gaan. Als zzp'er geloof ik dat wanneer andere mensen ervoor kiezen zichzelf te transformeren, dat anderen inspireert hetzelfde te doen. Hierdoor creëren we duurzame levensstijlen en wordt de wereld een betere plek. Ook al heb ik nu gekozen om vaker voor mijzelf te kiezen, ik blijf natuurlijk mantelzorger. Ik zal mijn vader nooit los kunnen laten. Als er wat is, stap ik meteen in het vliegtuig."

 @puckkroonsberg
@nietalleenzorgen

.....

Ben jij een jonge mantelzorger? Kijk wat Tandem voor jou kan doen, óf help zelf anderen en sluit je aan bij de denktank. Kijk op jnz.nu.





Op de duofiets dankzij stichting Fietsmaatjes Zuid-Kennemerland **Lekker bewegen en naar buiten**

Tirza van Elk kreeg als ergotherapeut regelmatig de vraag van een cliënt of er geen fiets beschikbaar was. Lekker de buitenlucht in, lekker bewegen, allemaal bijkomende voordelen van fietsen. Maar Tirza kon lang niet altijd 'ja' zeggen, omdat zelfstandig fietsen met fysieke of cognitieve beperkingen niet verantwoord is. Daarom startte zij in 2017 het initiatief Fietsmaatjes Zuid-Kennemerland. Op een duofiets met als motto: samen fietsen is plezier voor twee.

Inmiddels is het initiatief van Tirza omgezet in een stichting die begin juni vorig jaar de Participatieprijs van de gemeente Haarlem won. Tirza: "We waren helemaal overdonderd, wisten niet wie ons genomineerd had. We hadden zelfs geen tijd om via social media reclame te maken. En toch kregen we van de dertien genomineerden de meeste stemmen. Daaruit blijkt wel dat ons initiatief breed wordt gedragen."

Veiligheid staat voorop

Het doel van de stichting Fietsmaatjes Zuid-Kennemerland is om zoveel mogelijk mensen die niet meer zelfstandig kunnen fietsen toch de mogelijkheid te geven op een actieve manier buiten te zijn en te genieten van de gezelligheid van het samen fietsen. Maar dat kan niet zomaar. Er wordt scherp gelet op de veiligheid en op de vaardigheden van de vrijwilliger die meefietst. Tirza: "We zijn best wel streng. Veiligheid staat voorop en verder zijn het niet onze fietsen die worden gebruikt. De duo-fiets is immers eigendom van de deelnemende zorginstellingen. Ik, of een collega-ergotherapeut, fietst meestal de eerste keer mee om een beeld te vormen van de behoeftes en de wensen van de cliënt. Een vrijwilliger

gaat immers met een kwetsbare oudere de weg op. Het moet verantwoord gebeuren."

Hobbels

Tirza moest de nodige hobbels overwinnen om haar project van de grond te krijgen. Uiteindelijk diende ze bij het FNO, het vermogensfonds voor gezondheid, kwaliteit van leven en toekomstperspectief, een verzoek in. Het FNO reageerde positief. Het fonds bood een compleet traject aan voor het schrijven van een goed projectvoorstel. Aan het eind van het project werd de stichting Fietsmaatjes Zuid-Kennemerland opgericht, zodat het initiatief duurzaam kon worden voortgezet.

Win-win-situatie

Locatie Overspaarne van Kennemerhart was de eerste deelnemer aan het project. Kort daarop zegde DOCK Haarlem toe het initiatief met raad en daad te ondersteunen. Tirza: "We zijn met één fiets gestart, nu zijn het er al zes. Soms komt er een locatie bij, soms valt er door omstandigheden een af. Op onze website staat een actueel overzicht van de deelnemende locaties. Stichting Fietsmaatjes spant zich in om een goede samenwerkingspartner te zijn voor de locaties, zodat voor beide partijen sprake is van een win-win-situatie. Ondanks corona, want daar hebben wij natuurlijk veel last van gehad. Samen op de fiets was er even niet bij. Inmiddels hebben we een goed bestuur en een leuke kerngroep. Maar we zoeken nog vrijwilligers en locatiecoördinatoren. Het is heel vrijblijvend. Als je zegt; één keer in de maand vind ik genoeg: prima!"

Meer informatie: www.fietsmaatjeszuidkennemerland.nl

Mindfulness voor Mantelzorgers

Veel mantelzorgers vinden dat ze worden geleefd, van alles moeten, waardoor ze niet of nauwelijks meer aan zichzelf toe komen. Ze maken geen bewuste keuzes meer. Het leven lijkt te bestaan uit automatische reacties. Daarom biedt Tandem mantelzorgers de workshop en steungroep Mindfulness aan. Er wordt onder meer geleerd hoe je afstand neemt van de spinsels in je hoofd.



‘Mindfulness? Dat is geitenwollen sokken gedoe’. Hellen Zapf en Alice Kieboom lachen als ze met dit vooroordeel worden geconfronteerd. De twee verzorgen en organiseren al enige jaren namens Tandem cursussen en lotgenotengroepen voor mantelzorgers. “Mindfulness is juist heel basic. Het zorgt ervoor dat je met beide benen op de grond blijft staan. Er is helemaal niets zweverigs aan. Mindfulness leert je bewust te worden van wat er is en hoe daarmee om te gaan. Mindfulness is een aandachtstraining. Het traint je opmerkzaamheid van wat er is om daar vervolgens geen oordeel over te vellen.”

Emotie

Volgens Alice en Hellen zijn mantelzorgers vaak bezig met zorgen en

het regelen van allerlei zaken. Maar hoe zorg je er als mantelzorger voor dat je zelf tot rust komt en daardoor minder gevoelig bent voor stress? Hellen en Alice: “Mantelzorgers hebben veel met emotie te maken. Net als met gedachtes en gevoelens als schaamte, ongeduld, noem maar op. Sommige dingen kun je niet veranderen, je kunt wel leren om ze te accepteren. En je momenten zien te vinden om zelf even rustig op adem te komen. Mindfulness haalt niet de zorg weg, mindfulness leert je op een andere manier met zorg om te gaan. Want als je beter voor jezelf zorgt, vriendelijk voor jezelf bent, compassie met je situatie toont, dan heb je dat eveneens voor een ander.”

Respons

Annet Hilgersom, mantelzorgconsulent bij Tandem, beaamt de constatering van Alice en Hellen. “Ik spreek regelmatig overbelaste mantelzorgers. Het vinden van de juiste balans is uiterst belangrijk. Mantelzorgers die deelnemen aan de Mindfulness workshop of steungroep reageren bijna zonder uitzondering positief. De reacties variëren van ‘veel inzicht in mijn situatie gekregen’ tot ‘even weer lekker een stukje ontspanning’ en ‘ik voel me rustig’.”

“We voelen de betrokkenheid, zeker ook omdat we zelf mantelzorger zijn. Mindfulness leert je de situatie te aanvaarden en daarmee om te gaan. Dat helpt”, Besluiten Alice en Hellen”.

Kijk voor meer informatie over de data en invulling van de workshop Mindfulness en de bijeenkomsten van de mindfulness steungroep waarin mantelzorgers om de 6 weken bij elkaar komen, op de website van Tandem of bel 023 891 0610.

Alice en Hellen bieden vanuit hun eigen praktijk ook een cursus Mindfulness aan: www.alegre-coaching.nl



A man with glasses, wearing a dark jacket and blue jeans, stands on a cobblestone street in a European city. He is smiling and looking off to the side. The street is lined with trees and buildings, and there are parked cars in the background.

Romeizan Radzi zorgt
als vrijwilliger voor verlichting

***‘Ik krijg er veel
voor terug’***

Eind juni 2019 fietste Romeizan Radzi met zijn man door de Kennemerduinen. Twee weken later kreeg zijn partner rugklachten. Het bleek de voorbode van een ernstige vorm van Alzheimer. “Binnen drie weken was zijn kortetermijngeheugen verdwenen, januari 2020 overleed hij. Het ging heel snel. Ik was tijdens zijn ziekte fulltime mantelzorger, ik herken daardoor wat de behoefte van een mantelzorger is. Daarom meldde ik mij aan als vrijwilliger bij Tandem.”

.....

Als Romeizan vertelt over zijn overleden partner, kan hij dat nog niet zonder het tonen van emotie. Hij vroeg Tandem dan ook eerst even om rust, zodat hij zijn rouwproces kon afsluiten. Toen hij dat eenmaal achter de rug had, startte hij met zijn werk als vrijwilliger. Hij maakt nu lange wandelingen

met Henk. “Henk is licht dementerend. Hij vindt het heerlijk lange wandelingen te maken. Zijn vrouw heeft dan een moment voor zichzelf. Tijdens het wandelen praten we met elkaar. Henk zorgde dat ik een totaal andere kijk op mijn werk als vrijwilliger kreeg. Ik dacht ‘ik ga anderen helpen’. Natuurlijk is dat zo, maar ik krijg er tevens veel voor terug. Ik kan ook mijn verhaal kwijt. Ik voelde mij in eerste instantie zelfs een beetje schuldig. Zo van: ‘wie helpt wie nou eigenlijk?’.”

Shell

Romeizan werd drieënvijftig jaar geleden in Maleisië geboren. Hij studeerde accountancy in Engeland. Daar leerde hij zijn man kennen. Omdat die uit Nederland kwam, besloten ze naar Haarlem te verhuizen. Dat was in 1995. Romeizan werkte voor Shell, maar ging met vroegpensioen om voor zijn partner te zorgen. “Hij was een stuk ouder dan ik. We besloten samen te genieten van het leven, verre reizen te maken. Daar kwam het niet van, alzheimer



stak er een stokje voor. Ik werd fulltime mantelzorger. Dat was best zwaar.”

“Daarom nam ik contact op met Tandem om een uurtje te kunnen zwemmen of met vrienden uit eten te gaan. De mantelzorgconsulent van Tandem kwam langs. Omdat

de vraag naar vrijwilligers groter bleek dan het aanbod, moesten we geduld hebben. Via een casemanager van Zorgbalans was er iemand die een nacht op mijn man paste. Kon ik even bijslapen, want slapen deed hij niet of nauwelijks meer. Hij wilde met me praten, hele nachten lang. Dat hield ik niet vol.”

Geen eenrichtingsverkeer

Nu wandelt Romeizan zelf als vrijwilliger met cliënten. Met Henk en tot voor kort met iemand uit Zandvoort, die onlangs naar een verzorgingshuis verhuisde. “Ik heb door mijn werksituatie tijd vrijwilliger te zijn. Ik weet wat een mantelzorger doormaakt. Dat het niet meer mogelijk is om zoiets eenvoudigs te zeggen als: ‘ik ga even boodschappen doen’. De constante druk voelen dat je verantwoordelijk bent voor je partner is erg zwaar. Dankzij mijn werk als vrijwilliger ben ik nu degene die voor enige verlichting zorgt. Maar het is zeker geen eenrichtingsverkeer. Ik krijg er veel voor terug. Het is prachtig om te doen.”

Bij Tandem zijn we altijd op zoek naar nieuwe betrokken vrijwilligers die een dagdeel per week of per twee weken beschikbaar zijn. Ook vrijwilligers die incidenteel beschikbaar zijn, zijn van harte welkom. Wil je meer weten? Op www.tandemmantelzorg.nl vind je meer informatie over vrijwilligers bij Tandem. Je kunt ons ook bellen op 023 891 06 10 of mail naar info@tandemmantelzorg.nl

Aandacht voor respijt

Mantelzorg voelt anders als je de zorg kunt delen.



De inzet van een vrijwilliger, vervangende mantelzorg of logeerszorg biedt de mantelzorger een adempauze. Er zijn veel manieren om samen te zorgen, zo blijkt uit de verhalen van mantelzorgers die hun ervaringen met respijtzorg delen.

Elise heeft een jongvolwassen zoon die intensieve zorg nodig heeft. Nadat de mantelzorgmakelaar vroeg of ze budget moest aanvragen voor logeren, gaven haar man en zij tegelijkertijd antwoord. Hij zei ja, zij nee.

“Ik vond het in het begin zo erg, dat ik hem niet wilde wegbrengen, alleen ophalen. Nu gaat hij een weekend per maand logeren en daar verheugt hij zich echt op. Ons geeft het gewoon rust. We hebben nog twee kinderen

en zo kunnen we met hen net andere dingen doen. Bijvoorbeeld naar het strand en dan ook echt in het zand. Dat kan met een rolstoel niet. En we hoeven even niet te zorgen. In het begin deden we alles zelf, maar we konden veel meer hulp krijgen dan we dachten. Zo werkt het dus in het hoofd van ouders, die zelf goed voor hun kind willen zorgen. Maar af en toe de zorg uit handen geven is echt nodig. Vanaf dag één dacht ik: dit had ik vorig jaar al moeten doen.”

Bij de man van Joke werden vasculaire dementie en alzheimer vastgesteld. Op de drie dagen dat Joke werkt, gaat haar man naar de dagbesteding. Ook werd ze via Tandem attent gemaakt op Saar aan Huis, dat aanvullende mantelzorg biedt.

“Mijn vraag was of iemand af en toe met hem wilde koken en eten, zodat ik naar yoga kan. Het is te gevaarlijk als hij zelf dingen op het gasfornuis zet. We hebben nu een ‘Saar’ die samen met mijn man kookt en eet, gedurende twee uur. Van tevoren hebben we appcontact over wat er gegeten gaat worden. Ik zorg dat de boodschappen in huis zijn en dan ga ik weg. Mijn man kookte vroeger heel graag en goed, dus het is voor hem heel leuk dat hij weer iets in de keuken kan betekenen. Ik kan daardoor rustig naar yoga en dan ook écht ontspannen zonder dat ik steeds in mijn achterhoofd heb: ‘ik hoop dat het goed gaat’. Het mes snijdt in die zin aan beide kanten.”

Greet zorgt voor haar partner, die twee jaar geleden de diagnose dementie kreeg. Hij gaat vier dagen per week naar de dagopvang. Daarnaast komt er elke twee weken een fietsmaatje.

“Op een gegeven moment werd het steeds zwaarder, tot het gewoon niet meer lukte. Ik was 24/7 bezig met opvang en zorg. Nu kan ik eindelijk weer naar de volkstuin, lekker buiten, met vrienden. We zijn altijd zelfstandig geweest met zijn tweeën, dus ik moet leren om mensen te vragen, hulp te vragen. Dat is even een stap, maar goed. Ik heb zelf veel opgepast op kinderen als gastouder en ik dacht: ik vraag gewoon die ouders. Die vonden het geweldig en zeiden: nu helpen we jou. Dat is wel ontroerend om te zien. Zo heb ik een clubje van 10 mensen om me heen die me helpen. Mijn man vergeet natuurlijk gauw, maar ik denk dat hij zich wel realiseert dat het voor mij belangrijk is om ook zelf een vorm van ontspanning te hebben, zodat ik er weer even tegen kan.”

Herkent u zich in deze situaties, of wilt u weten hoe we u kunnen ondersteunen?

Neem gerust contact met ons op, we zijn er voor u. T 023 891 06 10 • respijt@tandemmantelzorg.nl

Ervaringen van mantelzorgers met respijtzorg

Mantelzorgconsulente Yvette van Bladeren ging met mantelzorgers in gesprek over verschillende vormen van respijtzorg – en vooral over wat zij daar aan hebben. De podcast-serie is terug te luisteren op onze site www.tandemmantelzorg.nl/podcasts of door bijgaande qr-code te scannen.



Podcast 1

De mantelouder; zorgen voor een kind dat intensieve ondersteuning nodig heeft.

Podcast 2

Een vrijwilliger als extra ondersteuning bij mantelzorg.

Podcast 3

Logeerszorg: een gastvrije, zorgzame logeerplek voor je naaste.

Podcast 4

Vervangende mantelzorg in huis om taken over te nemen.

Podcast 5

Dagbesteding: mantelzorg en verzorgde, allebei een zinvolle besteding van de dag.

Logeerszorg

Logeerszorg voor een naaste biedt mantelzorgers tijd om op adem te komen, of zelf op vakantie te gaan. In de regio Haarlem zijn logeerplekken beschikbaar: mooi ingerichte appartementen, waar mensen twee of meer nachten kunnen verblijven in een prettige sfeer. Er is 24 uren zorg aanwezig. Dit biedt mantelzorgers de mogelijkheid hun zorgtaken tijdelijk aan een ander over te dragen.

Neem voor meer informatie, hulp en ondersteuning of het reserveren van een logeerplek contact op met Tandem via **023 891 06 10** of respijt@tandemmantelzorg.nl. Meer weten over de respijtmogelijkheden in de regio? Kijk op www.helpenzorg.nl.

Isa ter Haar zorgt voor haar moeder

'Ik rolde het mantelzorgen in'

.....

Elke woensdag rijdt Isa ter Haar van Rotterdam naar de woning van haar moeder in Heemstede. Ze blijft er een nachtje slapen om aan het eind van de volgende dag weer terug te rijden. De moeder van Isa heeft dementie. "Ze komt de deur niet meer uit, zit de hele dag in haar kamerjas op de bank. Ze is soms verloren in haar eigen wereld, ze wacht op de dood".

"Vijf jaar geleden overleed mijn vader. Mijn ouders hadden een huisje in Frankrijk. Daar woonden ze in de zomer. Mijn vader kwam ten val en overleed twee weken later aan de gevolgen daarvan. Voor mij en mijn twee broers brak vervolgens de fase aan dat we mantelzorgers werden. We rolden er echt in. Toen mijn vader overleed, bleek mijn moeder verder in haar dementie te zijn dan wij dachten. Dat hadden ze samen heel goed weten te verbloemen."

Secretaresse

"Als eerste moesten we natuurlijk de zorg voor mijn moeder organiseren. Mijn ene broer woont in Utrecht en is huisman, mijn andere broer werkt fulltime. Ze doen hun best, staan altijd klaar, maar ze kunnen net als ik niet alles. We hebben de zorg nu verdeeld over de drie kinderen, een hele lieve hulp, een nichtje, een vriendin en vijf mantelzorgers. Plus een unieke buurvrouw van 90 die op haar past als het nodig is. Ik kan op ze rekenen, ze zeggen nooit af. Dat is zo belangrijk. We hebben voor mijn moeder een PGB aangevraagd. Dat regel ik. Ik ben zeg maar mantelzorger en secretaresse, want het huisje van mijn ouders in Frankrijk bleek onverkoopbaar. Dat verhuren we nu."



Nuchterheid

"Ik werkte ooit in Amsterdam op de ambulance. Wellicht dat daar mijn nuchterheid vandaan komt. Het is zoals het is. Mijn vader zei voor zijn dood: zorg goed voor haar, zorg dat ze niet vereenzaamt. Dat is een beetje mijn missie. Er is altijd iemand bij haar. Ik zie het mantelzorgen ook niet als een must, als iets dat ik tegen mijn zin doe. Terwijl mijn moeder soms heel nukkig kan zijn. Als ik zeg 'Mam je moet nu wat drinken.' krijg ik stevast als antwoord: 'Ik moet helemaal niets!'."

Ook dan wil ik er zijn

"Als ik donderdag naar huis ga, combineer ik dat vaak met een kopje koffie bij een vriendin. Ik ben immers geboren en getogen in deze buurt. Ik heb mijn eigen werk in Rotterdam op een laag pitje gezet. Mijn moeder weegt nog maar 37 kilo en ze heeft haar hele leven stevig gerookt. Op haar elfde kreeg ze van een Canadese soldaat een sigaret, dat was het begin. Aan de ene kant wacht ze op de dood, aan de andere kant wil ze niet aan de dood denken. Maar als het eenmaal zo ver is, moet er veel geregeld worden. Ook dan wil ik er zijn. Mijn ouders waren tijdens hun leven heel goed voor ons. We konden dankzij hen worden wie we nu zijn. Ik vind het mede daarom belangrijk om er iets van te maken."



Aangenamer leven met een haperend brein

SAMEN ZOEKEN NAAR OPLOSSINGEN EN NIEUWE WEGEN



Programmacoördinator en oprichter van Ontmoetingscentrum Zandstroom Leontine Trijber spreekt over haar deelnemers als ‘mensen met een haperend brein’. Dat werd dan ook de titel van het boek dat ze schreef. Samen met Camilla Waelen van Alzheimer Nederland en Annet Hilgersom, mantelzorgconsulent bij Tandem, vertelt ze hoe je om kunt gaan met mensen met dementie.



V.l.n.r. Camilla Waelen, Annet Hilgersom, Leontine Trijber

‘Zorgvernieuwer’, staat op de LinkedIn-pagina van Leontine Trijber. “Ik wilde na de uitgave van mijn boek wat actiever zijn op LinkedIn. Ik noem mezelf daarop een zorgvernieuwer. Dat slaat wel degelijk op de inhoud en de boodschap van mijn boek. Ik ben er namelijk van overtuigd dat het allemaal best wat beter/leuker kan als het gaat om het omgaan met en de verzorging van mensen met een haperend brein. Ik beschouw mezelf als een pionier. Dat laten we in Zandstroom met ons team zien.”

“Toen ik eind 2012 begon met het opzetten van Ontmoetingscentrum Zandstroom, was mijn voornaamste doel om er een blijde, saamhorige plek van te maken. Van koning tot kapper, ieder mens is hier welkom. Dat mensen het gevoel hebben van ‘wauw, waar ben ik, wat een heerlijke plek!’. Woorden als ‘dagopvang’ en ‘dagbesteding’ gebruiken we niet. Omdat er geen ziekte-inzicht is, laat staan enig besef van de noodzakelijkheid van zorg, is het belangrijk om de zorg voor mensen met een haperend brein ‘onzichtbaar’ te maken. Wat wij doen bij de club ziet er niet letterlijk uit als zorg, maar is het natuurlijk wel. Plezier, gelijkwaardigheid, vriendschap, veiligheid... daar draait het om. Voor mensen met een haperend brein is het leven niet voorbij, nee ze stappen een nieuwe levensfase in. De kracht van groepsdynamiek en improvisatie. Losser, vrolijker, speelser, dat gebeurt hier.”

Positief

De woorden van Leontine Trijber zijn Camilla Waelen (Alzheimer Nederland) uit het hart gegrepen. “Ik sta volledig achter het verhaal van Leontine. Ik wil wel opmerken dat de zorg voor mensen met dementie de laatste decennia in positieve zin is veranderd. Ik loop al lang mee en heb de tijd nog meegemaakt dat mensen met dementie werden vastgebonden. Nu is er de dagopvang, zijn er clubs, wandelgroepen noem maar op. En er is natuurlijk een organisatie als Tandem die mantelzorgers informeert, adviseert en ondersteunt. Maar meer openheid is essentieel. Bovendien staat bij Alzheimer Nederland gelijkwaardigheid hoog in ons vaandel. In ons Alzheimer Trefpunt in Zandvoort* staat telkens een thema centraal, maar vooral ook hoe we daar positief mee omgaan. Daarnaast hebben we folders verspreid over signalen van kwetsbaarheid bij ouderen. Met contactadressen en suggesties over de omgang.”

1 op de 5

Annet Hilgersom knikt. Zij weet als mantelzorgconsulent en ervaringsdeskundige welke problematiek er achter de diagnose alzheimer schuilgaat. Het verdriet bij partners, het schuldgevoel, de plotselinge paniek dat zaken snel geregeld moeten worden. “Op een verjaardag zeg ik weleens: ‘één op de vijf mensen

krijgt dementie'. Daar zitten we dan met 15 mensen gezellig bij elkaar. Dan wordt er even stilltjes geteld. We moeten er als samenleving open voor staan. Dementie hoort er gewoon bij. Een omslag in het denken is hard nodig. Want zoals Leontine het treffend heeft verwoord; er staat ons een tsunami van mensen met een haperend brein te wachten."

Voetbalclub

Camilla Waelen spreekt over het slechten van drempels, Annet Hilgersom over maatschappelijke acceptatie, Leontine brengt haar visie bij Zandstroom in de praktijk. Maar hoe bereik je dat iemand met (beginnende) dementie zonder morren naar een Ontmoetingscentrum als Zandstroom gaat? Leontine: "Alzheimer is een monsterlijke ziekte. Daar moeten we vooral geen doekjes om winden. De heftigheid mogen we niet ontkennen. We moeten het wel proberen te normaliseren. Dat een muziekmiddag bij Zandstroom of een ander ontmoetingscentrum net zo gewoon is als een voetbalclub." "Ik heb direct bij Zandstroom de hele kennismaking op de schop gegooid. Mensen met een haperend brein hebben een cognitieve stoornis. Ze beleven en voelen dingen heel anders. Je gaat niet een eindje wandelen met iemand die niet kan lopen. Maatwerk dus. Eerst nodigen we de hele familie uit, pas dan komt de man of vrouw met het haperend brein in beeld en binnen. Vervolgens starten we. We hebben een pianist met een haperend brein. 'Wat ben ik eigenlijk?', vroeg hij mij. Pianist of cliënt? 'Geen van beide', antwoordde ik. Je bent mijn 'collega'. Dat zie ik zo echt. Of onze danslerares, die vertelde dat ze het moeilijk vond om het alleen te doen. 'Maar wij zijn er toch ook, je bent niet alleen', zei iemand uit de groep.

Die gelijkwaardigheid. Dat is toch geweldig. Hier kijken we wat mensen kunnen. Ego's verdwijnen, het gaat om contact en om liefde."

Topsport

Tot slot de rol van mantelzorgondersteuning. Camilla: "Mantelzorgers, doe het niet alleen. Er bestaat een club als Tandem die je adviseert. Die zorgt dat er iemand is die helpt met hoe je het aan moet pakken". Leontine: "Ik belde met Tandem omdat mijn vader ernstig ziek was. Toen ik dacht dat we klaar waren, wilde ik ophangen. 'Ho, ho', zei de mevrouw van Tandem, 'niet ophangen, nu gaan we het over u hebben. Want hoe gaat het?'. Dat vond ik zo verrassend en prettig. Ik zeg altijd: meld je aan bij Tandem, want mantelzorg is topsport."

Lotgenotengroepen

Annet Hilgersom beaamt dat. "Tandem begeleidt mantelzorgers, zorgt voor hun welbevinden. Bovendien laten we in bepaalde gevallen mantelzorgers anders kijken naar de persoon voor wie ze zorgen. Hoe houd je het samen leuk, hoe doe je dat? Dat bespreken we ook in onze lotgenotengroepen. Alleen daarom al is de samenwerking tussen alle betrokkenen zo belangrijk. Of het nu gaat om mantelzorgers, mensen met het haperend brein, vrijwilligers, of organisaties als Tandem, Alzheimer Nederland, Ontmoetingscentrum Zandstroom, Kennemerhart, Pluspunt en andere betrokken organisaties. Laten we samen blijven zoeken naar oplossingen en nieuwe wegen."

* Het Alzheimer Trefpunt Zandvoort wordt georganiseerd door Alzheimer Nederland, Kennemerhart, Zorgbalans, Pluspunt en Tandem. Data en meer informatie: www.tandemmantelzorg.nl.

Leontine Trijber schreef 'Het Haperende Brein'. In haar boek toont ze dat met nieuwe vaardigheden, positieve aandacht en veel creativiteit het leven met dementie voor alle betrokkenen veel aangenamer kan zijn. Ze laat zien dat er juist nog heel veel wél kan. Haar boek staat vol met handige adviezen en eyeopeners waarmee mensen met een haperend brein en iedereen om hen heen steun, levensgeluk, plezier en contact kunnen blijven ervaren.



Ook lezen?
Zie de puzzel
op pagina 46!



‘Puck was er gewoon’

Puck Joost (21) is tweedejaars student Social Work aan Hogeschool Inholland Haarlem. Ze liep vorig jaar stage bij Tandem. Eén middag in de week hield ze mevrouw Vink gezelschap, zodat haar echtgenoot even tijd had voor de boodschappen. Mevrouw Vink werd steeds slechter tot ze in juli 2021 overleed. De band tussen Puck en meneer Vink is echter niet verbroken. Ze komt nog regelmatig op de koffie en ze gingen tijdens de Dag van de Mantelzorg samen naar de film.

‘We keken beiden uit naar de komst van Puck’

“Ik heb eerst een paar maanden criminologie in Leiden gestudeerd”, vertelt Puck. “Die studie vond ik te theoretisch. Vandaar de overstap naar Social Work bij Inholland. Vorig jaar had ik nog geen stageplek, totdat Nicky Merbis van Tandem Mantelzorg een mail naar school stuurde. Er was nog plek voor vier studenten om stage te lopen. Daar reageerde ik meteen op. Ik wilde via de stage mijn opties verbreden. Ik wil in principe de kant van de langdurige complexe zorg op. In dat verband was mijn stage bij Tandem leuk en leerzaam. Het was het absoluut waard. Wat ik onder meer heb geleerd tijdens mijn stageperiode, is dat wat voor de één iets kleins lijkt, voor een ander heel groot kan zijn. Zoals een spelletje rummikub spelen.”

Ruimte

Meneer Vink was maar wat blij met de komst van Puck: “Mijn vrouw wilde dat ik de hele dag naast haar zat. Dat begreep ik wel hoor. Maar af en toe heb je als mantelzorger ruimte voor jezelf nodig. In het begin van haar ziekte kon ik haar nog wel alleen laten, later zeker niet

meer. Ik belde met Tandem, er kwam een consultant langs en toen brak corona uit. Mede daarom duurde het een

half jaar voordat het was gelukt ons aan een vrijwilliger te koppelen. Dat was Puck. Voor ons een geschenk uit de hemel. Ze las mijn vrouw voor uit de krant en deed spelletjes met haar. We keken beiden uit naar de komst van Puck.”

“Mijn vrouw werd steeds slechter. We waren ruim vijftig jaar bij elkaar. Dat vlak je niet zo maar uit. We bespraken alles samen. Met haar dochter besprak ik of we dit, het feit dat mijn vrouw steeds slechter werd, Puck wel konden aandoen. We waren oprecht bezorgd. We hebben het haar uiteindelijk niet gevraagd, Puck liet nooit enige afstand blijken. Ze was er gewoon.”

Puck: “Ik heb nooit een seconde getwijfeld. Als ze het mij hadden gevraagd, had ik geantwoord: ik blijf gewoon komen.”

Meneer Vink: “Dat ze dat zegt hè... Geweldig toch. Het doet me nog steeds wat.”

A close-up portrait of a woman with long, dark, wavy hair, smiling warmly at the camera. She is wearing a red top. The background is a soft, out-of-focus brown and green.

‘Jullie begrijpen ons’

.....

In onze Nederlandse cultuur is mantelzorger een inmiddels redelijk ingeburgerd begrip. Zeker voor de tweede generatie Nederlanders met een migratieachtergrond is dat vaak anders. Die staan met één been in de westerse cultuur en met hun andere been in de traditionele samenleving van hun ouders.

Een samenleving waarin kinderen voor ouders zorgen. Dus ook het huishouden voor hun rekening nemen. Dat resulteert soms in overbelaste mantelzorgers, weet Asli Yildirim Cetinkaya van Ilaria Zorg.

Asli is binnen Ilaria coördinator ambulante begeleiding. Daarnaast is ze nauw betrokken bij de dagbesteding. Ilaria is een relatief jonge organisatie met een hoofdkantoor in Haarlem en nevenvestigingen in Hoorn, Alkmaar, Zaanstad en Utrecht. Asli: "Ilgaria biedt begeleiding aan iedereen die kampt met psychische, sociale en somatische problemen of aan mensen met een (licht) verstandelijke beperking. De primaire doelgroep van Ilaria betreft mensen met een niet westerse achtergrond."

Cultuursensitieve aanpak

Ilgaria staat onder andere voor een cultuursensitieve aanpak. Asli: "Ik hoor regelmatig van onze cliënten en hun mantelzorgers dat ze blij zijn te kunnen praten met iemand die ze begrijpt. Dat geldt niet voor de taal, maar voor hun manier van denken en doen. Deze mantelzorgers beseffen vaak niet dat ze mantelzorger zijn. Dat is voor een deel cultuurbepaald. Ze beseffen het niet, maar ze kunnen wel overbelast zijn. Wij streven naar erkenning. Dat mantelzorgers gewaardeerd worden. Niet dat het als de normaalste zaak van de wereld wordt ervaren dat iemand naast werk en gezin voor het eten zorgt én het huishouden runt bij

ouders of schoonouders die hulp nodig hebben."

Nauwe samenwerking

Ilgaria in Haarlem-Schalkwijk werkt nauw samen met Tandem Mantelzorg. Er is om de twee weken een

'Ik hoor regelmatig van onze cliënten en hun mantelzorgers dat ze blij zijn te kunnen praten met iemand die ze begrijpt.'

inloopspreekuur voor mantelzorgers bij Ilaria. Zij kunnen hier terecht voor een luisterend oor of praktisch advies van Nicky Merbis, mantelzorgconsulent bij Tandem. Elke derde woensdag van de maand wordt er met andere organisaties op het gebied van zorg en welzijn een Buurtcafé voor mantelzorgers georganiseerd in Da Vinci Centrum voor Ontmoeting.

Nicky Merbis: "De samenwerking met Ilaria verloopt buitengewoon prettig. Ik merk dat aandacht en erkenning voor de mantelzorger voor menig- een een tamelijk nieuw onderwerp is, waar eigenlijk niet of nauwelijks over gesproken wordt. Ik zeg wel eens tegen een ouder iemand: 'uw dochter kan niet alles, zij heeft ook haar eigen leven'. Vervolgens ontstaat er een boeiend gesprek over het onderwerp mantelzorg. Het is bij Ilaria heel laagdrempelig. Dat geldt eveneens voor het Buurtcafé. Dat werkt goed."



Pluspunt

Volgens Asli worden de eerste stappen richting erkenning van mantelzorgers gezet. "Het is alleen al een pluspunt dat mantelzorgers beseffen dat ze via Ilaria informatie kunnen krijgen. Dat ze workshops kunnen bezoeken en weten wat Tandem voor ze kan betekenen. We merken wel dat het nog steeds als lastig wordt ervaren om vervolgens actie te ondernemen. Het inloopspreekuur is een gelegenheid om het daar nog eens over te hebben. We maken in elk geval met elkaar stappen vooruit."

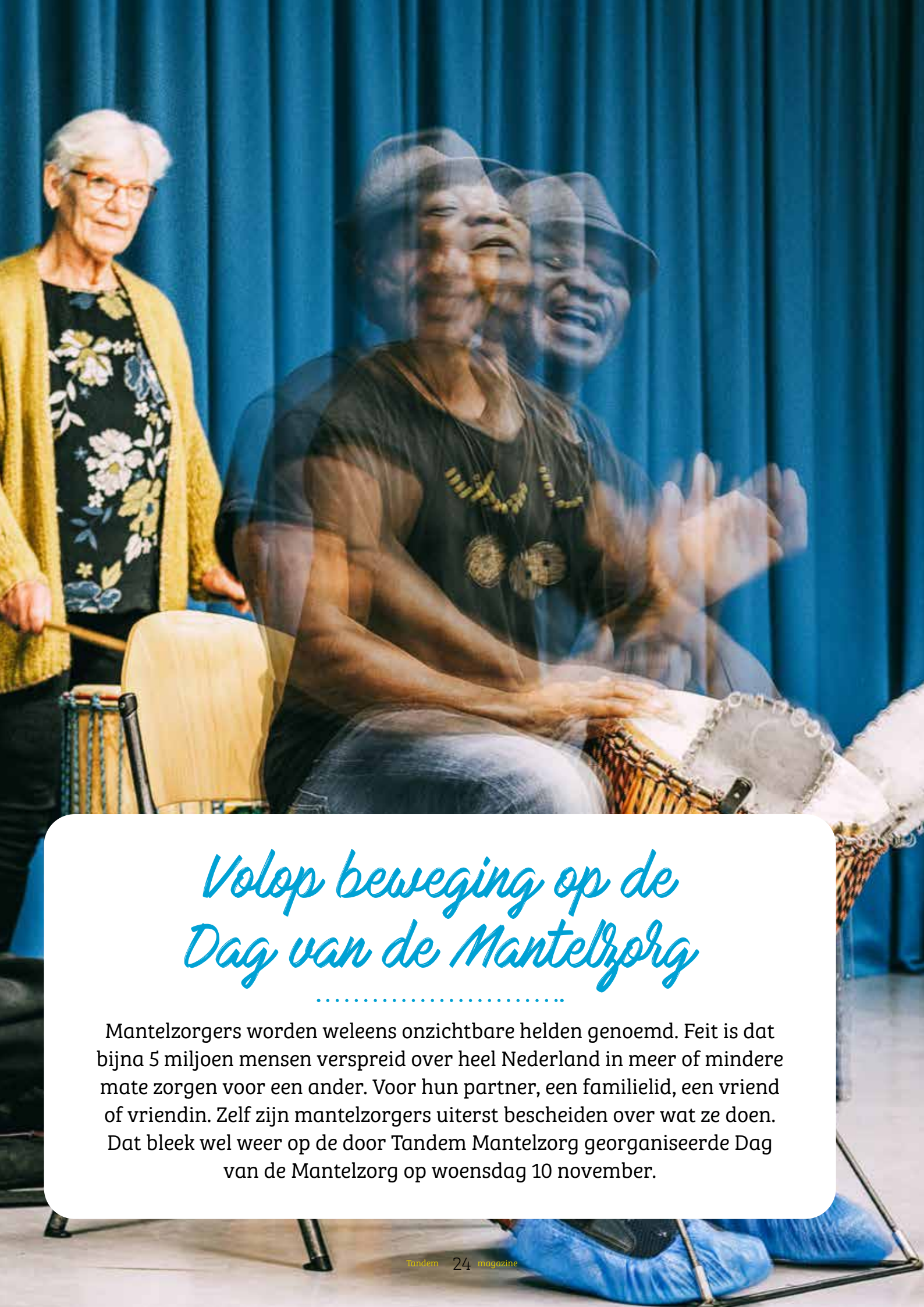
Inloopspreekuur voor mantelzorgers bij Ilaria.

Even weken dinsdag
van 15.00 - 17.00 uur
Albert Schweitzerlaan 75 A,
Haarlem

Buurtcafé voor mantelzorgers in Ontmoetingscentrum Da Vinci

Elke derde dinsdag van de
maand van 16.00- 17.30 uur
Leonardo Da Vinciplein 73,
Haarlem





Volop beweging op de Dag van de Mantelzorg

.....

Mantelzorgers worden weleens onzichtbare helden genoemd. Feit is dat bijna 5 miljoen mensen verspreid over heel Nederland in meer of mindere mate zorgen voor een ander. Voor hun partner, een familielid, een vriend of vriendin. Zelf zijn mantelzorgers uiterst bescheiden over wat ze doen. Dat bleek wel weer op de door Tandem Mantelzorg georganiseerde Dag van de Mantelzorg op woensdag 10 november.

Mede door COVID-19 werd er bewust gekozen om de Dag van de Mantelzorg op te delen in verschillende programmaonderdelen op meerdere locaties. Dat leverde een groot aantal aanmeldingen op, meer dan verwacht! Nicoline Vrouwe, coördinator bij Tandem Centrum voor Mantelzorg-ondersteuning: "Met name voor de nieuwste James Bond-film liep het echt storm. Wij vinden het als Tandem fijn dat we de mantelzorgers uit de regio kunnen laten merken hoezeer wij hun inzet voor anderen waarderen. Vorig jaar moest het door COVID via een waardebon, nu konden we elkaar weer fysiek ontmoeten. De Dag van Mantelzorg viel wat dat betreft precies op tijd. Een weekje later en we hadden vrijwel alles moeten afzeggen. We hoorden van mantelzorgers terug dat ze het heerlijk vonden even iets te doen wat energie geeft. De workshops hebben sommigen zelfs geïnspireerd: een aantal mensen heeft zich bijvoorbeeld meteen aangemeld voor een cursus Djembé, anderen gaven aan het tekenen weer op te pakken"

Workshop dans

De deelnemers van de verschillende activiteiten reageerden enthousiast. Zo stond Sjef Boone na 68 jaar weer op de dansvloer. "Ik deed aan ballroomdansen. Tot ik zeventien werd en in dienst moest. Daarna kwam het er niet meer van. Ik heb lang voor mijn vrouw gezorgd. Die is twee jaar geleden overleden. Nu zorg ik voor mijn dochter en een buurvrouw. Het is iets dat je doet en waar je verder geen punt van maakt. Ik bezoek trouw de door Tandem georganiseerde bijeenkomsten. Ik vind het fijn met gelijkgestemden te praten over mantelzorg en andere zaken. Die bijeenkomsten geven mij energie."

Boodschappen doen

Ook Carlijn had zich opgegeven voor de workshop Dans. "Ik zorg een dag in de week voor een ex van mij. Ik doe de boodschappen, maak het huis schoon of haal zijn medicijnen bij de apotheek op. Het is een kwetsbare man, maar mede door ons gedeelde verleden voelen we meer voor elkaar dan een ander zou doen. Het geeft mij in elk geval veel voldoening. En in algemene zin is het weer fijn om wat anders te doen en ook aan wat anders te denken dan aan mantelzorgen."

'Omdat je zeker na een film als The Father over de inhoud verder wil praten en je ervaringen als mantelzorger kan delen.'

Hofjeswandeling

Er kon ook worden gekozen voor één van de drie wandelingen langs en door de Haarlemse Hofjes en het centrum van Zandvoort. Voor het stadhuis in Haarlem had zich in de vroege morgen een aantal mantelzorgers verzameld om onder leiding van gids Hans een tocht te maken. Onder hen Annemieke Boots, die lang voor haar inmiddels overleden man zorgde en nu haar broer onder haar hoede heeft. "Mijn broer woont bij het Marsmanplein in Haarlem-Noord. De kleine boodschappen doet hij met zijn rollator zelf, ik doe

de grotere dingen. En als ik klaar ben staan de glaasjes klaar. Ik een portje, hij een biertje. Voor hem is het een welkome afleiding, want als je moeilijk beweegt, je actieradius klein is, kom je niet zo ver meer. Letterlijk en figuurlijk. Ik persoonlijk vind het erg fijn om er een paar uurtjes tussenuit te kunnen."

The Father

Veel belangstelling was er dus voor de films. James Bond was het meest in trek, maar ook voor The Father stroomde de zaal van Pathé vol. The Father schetst een fascinerend portret van een man die zijn grip op de realiteit aan het verliezen is. En die alle hulp van zijn dochter Anne afwijst. Zij wil er juist zeker van zijn dat er goed voor hem gezorgd wordt wanneer zij er niet is. Een herkenbare situatie, zo vond ook Nel die voor haar vader zorgt. "In die zin dat hij mijn hulp wel accepteert en waardeert, maar als er anderen in beeld komen, geeft hij niet thuis. Daar ligt voor hem de grens als het om hulp en zorg gaat". Nel werd vergezeld door haar vriendin Marijke, vrijwilliger bij De Zonnebloem. Veel mantelzorgers maakten gebruik van de optie iemand mee te nemen naar de film. Marijke: "Omdat je zeker na een film als The Father over de inhoud verder wil praten en je ervaringen als mantelzorger kan delen."

Alles bij elkaar een meer dan geslaagde Dag van de Mantelzorg die, zo blijkt uit de vele reacties, door de mantelzorgers uit de regio Zuid-Kennemerland zeer werd gewaardeerd.







Nieuw bericht



Vraag van een mantelzorger

“Mijn schoonmoeder is de 90 gepasseerd en woont nog zelfstandig. Met wat ondersteuning lukt dat haar vooralsnog prima. Zo is er de thuiszorg die helpt met de steunkousen en krijgt ze maaltijden van Tafeltje Dekje. Mijn man en ik gaan elke week op de koffie en dan nemen we meteen allerlei regelingen door, zoals post, verzekeringen en bankzaken. Ook regelen we afspraken als de tandarts en de kapper, waarbij we meegaan of de Regiorijder reserveren.”

“De twee zussen van mijn man wonen verder weg, terwijl wij het lopend of fietsend af kunnen. Iets dat voor ons een uurtje tijd is, kost hen een halve of zelfs een hele dag, iets dat ze zelf ook regelmatig aangeven. Maar zeker nu de zorg zwaarder wordt en ma ons meer nodig heeft, zou het fijn zijn als de taken wat eerlijker verdeeld worden. Maar ik vind het heel moeilijk om dit bespreekbaar te maken en

wil er geen ruzie over krijgen. Of de indruk wekken dat ik aan het zeuren ben, want ik doe het allemaal met liefde.”

“Zijn er anderen die dit herkennen en misschien tips hebben hoe we dit aan kunnen pakken zonder de familieverhoudingen op scherp te zetten?”

Ik zou de zussen uitnodigen en aangeven welke zorg er allemaal nodig is. Voorstellen om een verdeling te maken en aangeven dat je begrijpt dat ze verder weg wonen maar dat het voor jullie alleen niet te doen is om alles zonder hulp te moeten regelen. Wellicht ook een PGB aanvragen (naast evt. Zorg in natura) om extra hulp in te huren. (AvL)

Persoonlijk zou ik het wel bespreekbaar maken of er een schema kan komen wanneer de andere 2 zussen langs gaan. Dan hoeft de man met partner misschien in die week niet langs voor regelzaken, maar alleen voor een gezellig kopje koffie. (MB)

U zou het gewoon kunnen bespreken met uw schoonzussen, ook zij zouden moeten begrijpen dat iemand van 90 die thuis woont steeds meer zorg gaat vragen. Mocht uw man dit echt te ingewikkeld vinden, zou het volgende misschien een oplossing zijn. Er zijn apps waarin alle zorg die nodig is in een agenda gezet kunnen worden en familieleden aan kunnen geven wat zij kunnen doen. In dit geval zou het een tweezijdig effect kunnen hebben. Dingen die op afstand geregeld kunnen worden (bijvoorbeeld het maken van een afspraak bij de kapper en reserveren van een regiotaxi hierheen) kunnen zij direct oppakken. Hiernaast zien uw zussen ook wat er allemaal aan zorg geregeld moet worden voor uw moeder. Misschien zou dit een oplossing kunnen zijn? (TvM)

Ik zou uw man aansporen het met zijn zussen te bespreken. Ik begrijp dat het voor uw schoonzussen veel tijd kost om langs te komen, maar misschien is het voor hen beiden mogelijk om ieder één keer in de maand langs te komen. Op deze manier zien zij direct wat er allemaal geregeld moet worden en heeft u een weekje rust. Hierdoor heeft u ook meer energie over als uw schoonmoeder even ergens gebracht moet worden of voor kleine dingen tussendoor. (PT)



Vriendin, verzorger en weer vriendin

.....

“Ik kon eindelijk weer vriendin zijn en geen verzorger”, verzucht H  l  ne Wiesenhaan. De bekende Haarlemse fotografe was de steun en toeverlaat voor haar vriend Mark. Rond zijn 30   werd MS bij hem vastgesteld. Twintig jaar later, in augustus 2020, overleed hij in Nieuw Umicum. Daar in Zandvoort woonde hij de laatste anderhalf jaar van zijn leven. En daar kon H  l  ne weer ‘vriendin’ zijn en niet de vrouw die voor hem zorgde, inclusief de soms flinke meningsverschillen.

“Want Mark kon heel eigenwijs zijn.”



Op het pleintje in de Vijfhoek vertelt H  l  ne haar verhaal. Het pleintje en het caf   met die naam, waar Mark graag kwam. Hij hield van mensen, hij voelde er de warmte die hij in zijn eigen woning zo miste. H  l  ne: "Ik was een jaartje of 15 toen ik Mark leerde kennen. Ik woonde in Den Haag. Zijn vader was vlak daarvoor overleden. Mark werd door ons gezin opgenomen. Hij werd een soort broer die met ons meeding op vakantie, die mijn vader als zijn tweede vader zag, terwijl mijn vader in hem de zoon zag die hij zelf niet had. We kregen een hechte band."

Buurvrouw

H  l  ne verhuisde eerst naar Amsterdam en vervolgens naar Haarlem. Toen ze met haar gezin een keer op vakantie ging, vroeg ze Mark mee. Net als haar buurvrouw. De twee kregen een relatie en zo kwam Mark naast H  l  ne te wonen. Nadat de relatie strandde, werd hij haar ach-

terbuurman en begon voor H  l  ne het mantelzorgen. "MS is een progressieve ziekte. Ik keek elke dag of de gordijnen wel open waren. Mark legde zich niet neer bij zijn beperkingen, accepteerde het niet dat het slechter met hem ging. Dus probeerde hij de trap op te lopen, terwijl dat

'MS is een progressieve ziekte. Ik keek elke dag of de gordijnen wel open waren.'

eigenlijk niet meer ging. Viel hij naar beneden en lag hij soms een dag op de grond, omdat hij niet bij zijn telefoon kon. Hij m  st wel naar een andere aangepaste gelijkvloerse woning. Dat werd een studiootje op het Doelenplein bij de bibliotheek. Vlakbij

gelukkig, want als Mark belde, wist ik dat er wat aan de hand was."

Fikse ruzies

Voor H  l  ne was het mantelzorgen geen makkelijke opgave. Ze fotografeert voor grote opdrachtgevers en vertoeft soms dagen in het buitenland voor een belangrijke shoot. "Zijn moeder, stiefvader en zus wonen in Den Haag. Te ver weg dus. De Vijfhoek is gelukkig een hecht buurtje. Een paar vriendinnen stonden altijd voor mij klaar als er wat met Mark aan de hand was en ik aan het werk was en echt niet weg kon. Vooral het eten vormde een probleem. Ik wilde zo graag zijn vriendin blijven, maar ik werd zijn verzorger. We hadden soms fikse ruzies. Over een nieuw en voor hem geschikt bed bijvoorbeeld, over de huishulp die hij niet wilde. Of over dat hij niet genoeg at. Dan was het huis te klein. Ik had voor mezelf wel een lijn getrokken: ik zou hem nooit verschenken. Tot hij een



keer belde dat hij op de wc zat en dat er wat mis was gegaan. Al kokhalzend heb ik hem verschoond en het toilet opgeruimd.”

Welbekende druppel

De situatie van Mark verslechterde zienderogen. Ook met Hélène ging het mis. “Ik zat in een burn-out, het ging gewoon niet meer. Ik kwam hem bijvoorbeeld een keer midden in de nacht bij ons in de buurt tegen. Het was hartje winter, hij had geen jas aan en wist ook niet meer welke kant hij op moest rijden om thuis te komen. Hij werd niet alleen fysiek minder, MS tastte ook zijn denk-

vermogen aan. Toen ik dat aangaf en zei dat de last voor mij en mijn gezin te zwaar werd, bleek het de welbekende druppel te zijn. Hij zou naar Nieuw Unicum gaan. De ene dag wilde hij het natuurlijk wel, de andere dag niet.”

Nieuw Unicum

Mark verhuisde in eerste instantie naar een revalidatiecentrum voor ouderen. Daar ging hij hard achteruit. Gelukkig kon hij na een maand alsnog naar Nieuw Unicum. “Hij werd er geweldig verzorgd. Als er een hemel bestaat, mogen de medewerkers van Nieuw Unicum wat

mij betreft vooraan staan. Corona was voor hem en ons een hel. Eerst stonden we nog voor zijn raam, later mocht dat ook niet meer. Zat hij daar eenzaam en alleen. Tot overmaat van ramp overleed zijn moeder tien dagen voor zijn dood. Toen hij het hoorde, biggelden de tranen over zijn wangen. Met de verzorging heeft hij via de iPad naar haar uitvaart gekeken. Een paar dagen later hebben we hem dankzij Stichting Ambulance Wens met alle kennissen nog wel een prachtige dag op het strand bezorgd. Dat was een mooi slot.”

Stichting Ambulance Wens Nederland is een groep van 270 medisch geschoolde vrijwilligers. Zij vervullen dagelijks gratis laatste wensen van immobiele terminale patiënten met behulp van speciaal daarvoor ontwikkelde ambulances. www.stichtingambulancewens.nl



A full-page photograph of a woman with blonde hair, wearing a beige coat and a white scarf, walking a light-colored dog on a leash in a grassy park with trees in the background. The scene is bright and sunny.

De dag van Jet van der Meer

De telefoon staat altijd aan

Jet van der Meer startte juni 2020 als consulent bij het informatie- en adviesteam van Tandem. Haar telefoon staat altijd aan. Omdat ze vindt dat mensen die Tandem bellen snel en accuraat geholpen moeten worden. Of op de juiste route naar een andere organisatie attent worden gemaakt. “Ik voel mij bij Tandem als een vis in het water. Alles komt hier samen”. Maar hoe ziet de dag van deze mantelzorgconsulent er eigenlijk uit?



“Het is maandag. Ik werk drie dagen in de week voor Tandem. Maar het zijn er soms ook vier of vijf. Ik ben flexibel. Bij vakanties of ziekte van een collega weten mijn collega's dat ze altijd een beroep op mij kunnen doen. Op werkdagen sta ik vroeg op om eerst een wandeling met onze bejaarde hond Cato te maken. We wonen in Lisse, met een park op loopafstand. Heerlijk even een frisse neus in de ochtend. En na de wandeling even lekker ontbijten met mijn partner.”



“Ik log in op mijn telefoon en ben de rest van de dag bereikbaar. Ik zeg altijd bij huisbezoeken of tijdens vergaderingen: mijn telefoon staat aan, als ik gebeld word, neem ik op. Na het inloggen open ik mijn mail. Ook daarin staan vragen van mantelzorgers.”



“De dagstart met de andere mantelzorgconsulenten van Tandem begint. We bespreken werkgerelateerde zaken, maar vooral in tijden van corona maken we ook tijd vrij voor een persoonlijk moment. We adviseren en steunen elkaar. Het zorgt voor een goede start voor de dag die komen gaat.”



“De eerste telefoontjes komen binnen met diverse soorten vragen. Mantelzorgers willen bijvoorbeeld weten of ze recht hebben op bepaalde vergoedingen, of willen deelnemen aan onze lotgenotengroepen. Ik voer veel gesprekken met mantelzorgers. Een aantal van die gesprekken is best schrijnend. Sommigen staan voor de keuze dat hun partner op korte termijn opgenomen moet worden omdat het thuis steeds moeilijker gaat. Mijn collega en ik hebben onlangs over dit thema een workshop verzorgd. Andere

telefoontjes gaan gelukkig over vrolijkere zaken. Ik beseft dat het heel moeilijk is voor een mantelzorger als je rol ten opzichte van een vader, moeder, kind of iemand anders verandert. Daar kies je vaak niet bewust voor. Het is dan fijn dat ze op de ondersteuning van Tandem kunnen rekenen. Er zitten

‘Op werkdagen sta ik vroeg op om eerst een wandeling met onze bejaarde hond Cato te maken.’

mooie en hele dankbare gesprekken tussen. Vaak krijg ik aan het einde van een gesprek te horen dat de mantelzorger blij was met het luisterend oor.”



“Een telefonisch intakegesprek met een nieuwe mantelzorger. Ik trek daar meestal veertig minuten voor uit om inzicht te krijgen in de situatie. Ik wijs op workshops en trainingen die wij aanbieden, schrijf de mantelzorger bij ons in en plan vervolgens een afspraak in bij een van onze mantelzorgconsulenten. Na het gesprek maak ik een informatiepakket klaar. Mantelzorgers die niet zo digitaal vaardig zijn, willen het magazine en onze folders thuisgestuurd krijgen. Of het betreft een vraag over de inzet van een vrijwilliger. Via een huisbezoek bespreken we wat er van een vrijwilliger wordt verwacht. Samen met mijn collega onderhoud ik het contact met de vrijwilligers van Tandem. Wanneer er een geschikte vrijwilliger beschikbaar is, plan ik een gezamenlijke afspraak voor een kennismaking. Een zorgvuldige match

tussen de mantelzorger en vrijwilliger is essentieel.”



“Even tijd voor een lunch. Soms staat er een consulenten- of teamoverleg op het programma. Daarnaast zijn er nog allerlei klusjes tussendoor. Terugbelverzoeken, contacten onderhouden met onze vrijwilligers, er is altijd genoeg te doen. Ik maak vaak 's morgens of de avond voor een werkdag even op een post-it een to-do-lijstje. De bedoeling is natuurlijk dat ik aan het eind van de dag het lijstje heb afgewerkt.”



“Om de week heb ik een inloopspreekuur bij Welzijn Bloemendaal, van 14.00 tot 17.00 uur. Op de even weken doe ik dit op de woensdagochtend in Bennebroek van 9.00 tot 12.00 uur. Mantelzorgers weten de weg naar mij inmiddels te vinden. Ze lopen binnen voor een luisterend oor en een kop koffie. Het mooie van deze baan is dat ik hier alles in kwijt kan. Ik kan soms leunen op mijn jarenlange ervaring in de zorg, mijn opleiding tot coach, maar vooral mijn persoonlijke ervaring als mantelzorger voor mijn inmiddels overleden vader die dementie had”



“De dag is weer voorbijgevologen. Tijd om even frisse lucht op te snuiven met Cato en te bedenken wat we vanavond eten. Het is altijd gezellig bij ons aan tafel, mijn zoon eet dagelijks mee. Ook onze buurvrouw, die de ziekte van Parkinson heeft, schuift een paar keer in de week bij ons aan. Ik vind het belangrijk dat we voor elkaar klaarstaan en misschien nog belangrijker dat we echt naar elkaar luisteren! Alleen al daarom past deze baan bij me en voel ik me als een vis in het water bij Tandem.”



Nieuw bericht



Vraag van een mantelzorger

“Sinds het overlijden van mijn moeder breng ik mijn vader af en toe met de auto naar afspraken. Naar de dokter of het ziekenhuis, maar ook naar verjaardagen en zo. Dat wisselen mijn broer en ik af, net wie er kan. Als we bijna weer thuis zijn, haalt mijn vader steevast 20 euro uit zijn portemonnee. “Die auto rijdt niet op water”, grapt hij altijd. Maar ik wil dat geld niet hebben. Mijn ouders hebben mij vroeger overal naartoe gereden, nu kan ik dat terugdoen. Bovendien gaat het niet om grote afstanden, die paar euro geloof ik wel.”

“Inmiddels beheer ik de financiën voor mijn vader, omdat hij geestelijk achteruit is gegaan. Nu vraagt mijn broer na elk ritje of ik ‘de standaardvergoeding’ over wil maken. Dat ik dat niet wil, is mijn eigen keuze natuurlijk. Maar het voelt toch een beetje oneerlijk, zeker vanwege de vanzelfsprekendheid. En ook omdat mijn vader hier zelf niet goed meer

over kan beslissen. Tegelijkertijd vind ik het nogal wat om te zeggen dat mijn broer het geld niet meer krijgt, ook al kan hij het makkelijk missen. We zitten wat dat betreft echt anders in elkaar.”

“Moet ik toch maar mijn principes aan de kant zetten en voortaan ook steeds 20 euro naar mijzelf overmaken? Hoe pakken anderen dit aan?”

Als je vader het kan betalen zou ik zeker deze vergoeding overmaken. Je kunt ook afstemmen dat een kilometervergoeding normaal gesproken 0,19 cent per kilometer is en dat je je vader niet het vel over de oren wil trekken. Als vader het geld zelf in een later stadium nog nodig heeft voor zorg, is ook het ritje om de hoek gewone mantelzorg. Ik heb duizenden kilometers gereden voor mijn ouders en nooit een euro daarvoor gekregen om problemen te voorkomen met mijn broers en zussen. Maar je kent je broer het beste dus ik zou het met een kop koffie bespreken en aangeven dat er straks meer gereden moet worden en dat die 20 euro dan teveel wordt. En de andere dingen die je voor hem doet, gaat je vader die dan ook betalen? Daar moet je dan wel eerst een

inschatting voor gaan maken. Dus 20 euro voor een autorit was misschien bij aanvang o.k. maar naar mate er uitgebreidere zorg nodig is, wellicht niet. (AvL)

Maak daar geen probleem van met je broer. Gewoon doen. Ik weet natuurlijk niet hoe jullie financiële situatie is noch die van je vader. Maak het gewoon ook naar jezelf over. Misschien beter om per maand een vast bedrag naar jullie beiden automatisch over te maken, onder het mom van voor jou nu wat makkelijker dan al die losse ritjes? Je bent dan los van die steeds terugkerende frustratie. Het is maar een idee. Maar spanning om de centjes lijkt mij niet erg rustgevend. Succes. (WB)

De €20 was een aandoenlijk gebaar van uw vader toen het nog om incidentele ritjes ging. Nu u beiden uw vader vaker gaat rijden, lijkt me dat een beetje overdreven. Ik weet natuurlijk niet wat voor relatie u heeft, maar ik zou gaan zitten met uw broer. Bereken samen wat het per gereden kilometer aan benzine kost, bereken het gereden aantal kilometers per maand en maak dat een keer per maand naar uw broer over. Ik kan me niet voorstellen dat uw broer uw vader af wil zetten, dus dit lijkt me een goede oplossing. Of u de kilometervergoeding ook naar uzelf wil overmaken staat hier los van. (NP)



**Fulltime mantelzorger van een kind met een
zware verstandelijke beperking**

‘Hij springt in elke sloot’

.....

Finn (7) was anderhalf jaar oud toen hij in figuurlijke zin in elkaar stortte. Zijn ontwikkeling liep al wat achter, maar hij kon steeds minder. Finn bleek een ernstige verstandelijke beperking in combinatie met autisme te hebben.

Vanwege de voortdurende zorg kan zijn moeder Anne-Marie hem geen seconde uit het oog verliezen. Extra sloten op deuren en ramen, altijd opletten.

“Hij loopt zo onder een auto en springt in elke sloot.”

“Je ziet niets aan Finn”, vertelt Anne-Marie. “Hij heeft een leuk gutig koppie. Mijn partner en ik hadden in eerste instantie ook niet in de gaten dat hem wat mankeerde. Pas toen hij ruim een jaar was, kregen we onze vermoedens. Ik dacht in eerste instantie aan autisme. Hij speelde anders met zijn speelgoed, draaide voortdurend aan de wieltjes van zijn auto in plaats van dat hij ze liet rijden. Hij zakte steeds verder bij ons weg, werd steeds meer naar binnen gekeerd, we hadden als ouders geen contact meer met hem.”



IJmuiden

“En dan begint het. Andere mensen die zeggen ‘niets aan de hand joh, komt wel weer goed’. Maar als moeder weet je wel beter. Ik heb heel veel op internet gekeken. En hij belandde natuurlijk in de medische molen. Hij kwam in een observatieklasje in IJmuiden. Eerst voor negen maanden, vervolgens weer negen maanden omdat het zo lastig was een juiste diagnose te stellen. Als ouders stel je scenario's op. Een positieve en een negatieve. Het bleek uiteindelijk nog veel slechter dan we hadden gedacht.”

Huilen

Uiteindelijk kregen we het advies om Finn op het kinderdienstcentrum De Wollewei te plaatsen. Ik zag veel verdriet en ellende. Toen ik naar huis reed, zat ik te huilen achter het stuur. De ontwikkeling van Finn bleek gestopt. Toen hij door een oudere jongen werd gebeten, ontdekte hij tevens de agressie. Op zo een moment heb je veel behoefte aan lotgenoten. Je vriendengroep wordt steeds kleiner. Inmiddels heb ik een eigen vriendengroep gecreëerd: vier moeders die een kind met een beperking hebben. Een

appgroep om elkaar te steunen, op te vrolijken of te adviseren. Eens in de zo veel tijd komen we fysiek bij elkaar. Ook op mijn werk werd de situatie van Finn langzaam oud nieuws. Ik werd een keer gebeld door de dagopvang dat het mis met hem was. Maar ik mocht niet weg. ‘Lekker laten zitten, doe ik ook altijd als mijn kind ziek is’. Dat zei een collega. Ik werkte vier dagen in de week, de vijfde dag proppte ik vol met afspraken. Het werd te veel. Ik kreeg een burn-out, belandde in een zware depressie. Nu ben ik al een jaar fulltime mantelzorger.

De Wollewei

Kinderdienstencentrum De Wollewei is er voor kinderen met een ontwikkelingsachterstand, verstandelijke of meervoudige beperking. De Wollewei heeft kleine groepen, een aangepast gebouw, een persoonlijk dagprogramma, veel kennis in huis en heel veel individuele aandacht. Kinderen van 0 t/m 18 jaar krijgen hier alle mogelijkheden om zich optimaal te ontwikkelen, op allerlei gebieden. Op De Wollewei, onderdeel van Ons Tweede Thuis, is voor- en naschoolse opvang, zondagsopvang en advies en hulp aan huis. De Wollewei ondersteunt ouders door de zorg van/voor het kind even over te nemen en door te helpen bij vragen over opvoeding en ontwikkeling of op het gebied van financiën, huishouden, relaties of huisvesting.

.....

‘En dan begint het. Andere mensen die zeggen ‘niets aan de hand joh, komt wel weer goed’

.....

Oudercafé

Dit jaar organiseerden CJG, STG en Tandem het eerste Oudercafé voor ouders met een zorgintensief kind. Heb jij een kind dat extra zorg nodig heeft en wil je andere ouders ontmoeten die een kind hebben waar meer zorg voor nodig is? Hou onze agenda dan in de gaten voor het volgende Oudercafé. Krijg concrete en handige tips van anderen of deel jouw kennis en help andere ouders verder.

.....

Levende rouw

Ik vergelijk het weleens als een vorm van levende rouw. Het kind dat je dacht dat je had, is niet het kind dat het nu is. Als men vooraf had gezegd wat mij te wachten stond, had ik gezegd: dat kan ik niet. Ik kan het dus wel. Ik houd vreselijk veel van hem. Maar Finn is ook een mysterie. Hij schreeuwt de hele dag, krabt, bijt, klimt in gordijnen en op andere momenten is hij weer zielsgelukkig. Bovendien heeft hij een enorme ontsnapingsdrang. Via de gemeente heb ik veel steun van de cliëntondersteuning. Dat is echt geweldig, want er komt zo veel op mijn pad. Van het invullen van allerlei formulieren tot het bestellen van incontinentiemateriaal.”

Vrijbuiters

“Mijn partner en ik groeiden door de situatie uit elkaar. We waren onze



vrijheid gewend, echte vrijbuiters dus. Dat was ons leven, maar door de situatie met Finn viel dat volledig weg. Gelukkig kunnen we nog goed met elkaar opschieten, delen we veel met elkaar. Hij slaapt één dag in de week bij zijn vader. Dan heb ik een vrije avond. Finns oudere broer Lars ziet hij gelukkig als iemand die bij hem hoort. Dat is heel fijn. Finn

heeft inmiddels een fors postuur, het is een beer van een jongen. Ik weet dat hij binnen één tot twee jaar uit huis wordt geplaatst. Daar zie ik erg tegenop. Ik wilde zo graag tot ik bij wijze van spreken een oud vrouwtje was voor hem zorgen. Dat gaat door zijn beperking dus niet. Daar heb ik heel veel verdriet van.”

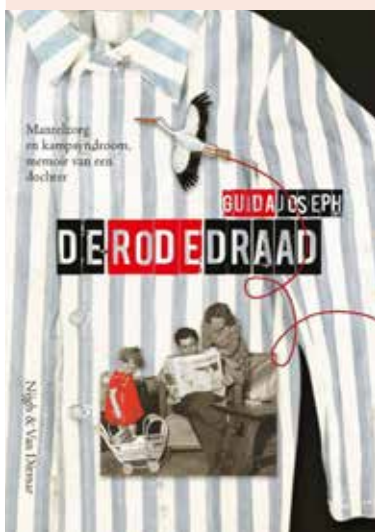
Kijken & luisteren

Boeken

De rode draad Guida Joseph

Mantelzorg en kampsyn- droom, graphic memoir van een dochter

Het is niet makkelijk om een vader met een concentratiekampsyn-
droom te hebben. Vooral niet als je enig kind bent. Guida Joseph, een gevierd illustrator, had die rode draad van pijn en woede al onder ogen gezien en verwerkt. Maar net toen het vaderboek dicht kon, ging het moederboek open. Guida nam de zorg van haar oude moeder op zich, denkend dat haar einde nabij was. Vijf jaar later leeft haar moeder nog steeds, en is Guida getuige van de wijze waarop zij licht dementierend en tamelijk alcoholistisch de ouderdom inglijdt.



VerpleegThuis Teun Toebe

Wat ik leer van mijn huisgenoten met dementie

Op 21-jarige leeftijd maakte Teun Toebe de gedurfde keuze om in een verpleeghuis te gaan wonen, om zich in te zetten voor de zorg en een samenleving waarin mensen met dementie geprikkeld blijven in hun dagelijks leven. Teun ervaart er de kern van het bestaan en beschrijft op ontwapenende wijze het leven op de gesloten afdeling en de ontroerende gesprekken die uitmonden in vriendschappen.



Parkinson bij de psychiater Odile van den Heuvel & Sonja Rutten

Verhalen over liefde, rouw en veerkracht

Bij de ziekte van Parkinson denken we vooral aan trillende handen en traagheid. Maar parkinson gaat ook gepaard met psychiatrische problemen, zoals angst, depressie en psychose. In een reeks ontroerende, aangrijpende en komische waargebeurde verhalen nemen psychiaters Odile van den Heuvel en Sonja Rutten ons mee in hun dagelijkse werk met parkinsonpatiënten.

Brus Pauline Kuiper

(On)breekbare liefde

Door haar persoonlijke ervaring met haar broertje dat ernstig meervoudig beperkt raakte door een zware epilepsieaanval, was Pauline Kuiper nieuwsgierig naar de verhalen van andere brussen. Zij verzamelde 20 verhalen en legde hun 'verbondenheid zonder woorden' vast in prachtige zwart-wit fotografie. Ook heeft elke brus een brief geschreven aan hun meervoudig beperkte broer of zus, alsof hij of zij het zou kunnen begrijpen.



Podcast

Stoorzender de podcast

Een podcast over mentale gezondheid. Claire worstelde lange tijd met mentale kwetsbaarheden als depressies en een eetstoornis. Samen met haar vriend Jeroen vecht ze voor meer openheid over deze onderwerpen. Ze spreken met gasten die een belangrijke strijd voeren en leren elkaar en zichzelf steeds beter te begrijpen.



Filmtips

Maud en Babs

Een licht humoristische serie over een familie die onder hoge druk komt te staan vanwege toenemende mantelzorg. In 8 afleveringen leren we Maud (Rifka Lodeizen) en haar gezin kennen. Maud is mantelzorger voor haar moeder Babs (Loes Luca), die begint te dementeren. Haar man Koen (Peter Paul Muller) vindt dat Maud te veel tijd besteedt aan de zorg. Het drama wordt nog groter als Mauds zus Juliette (Kim van Kooten) hele andere ideeën blijkt te hebben over wat zorg is. Te zien via NPO Plus.



Supernova

Sam en Tusker zijn al 20 jaar bij elkaar. Samen trekken ze in een camper door Engeland. Op bezoek bij familie, vrienden en plaatsen uit hun verleden. Maar het is geen gewone vakantie. Want Tusker heeft al een paar jaar dementie en de gevolgen van de ziekte worden steeds duidelijker. Colin Firth en Stanley Tucci zijn fenomenaal als Sam en Tusker, die samen hun weg moeten vinden in een leven dat langzaam uit hun handen glijdt. Ingetogen drama waarin liefde en verlies samenkomen. O.a. te zien via Ziggo on Demand en Pathé Thuis.



Leestips Jeugd

Tijger-in-de-war

Jacques Vriens

In 'Tijger-in-de-war' gaat Isa logeren bij haar opa en oma. Daar woont ook Tijger, een grote rode kater die al oud is - en soms een beetje de kluts kwijt. Al snel ontdekt Isa dat opa soms ook een beetje in de war is. Hij vergeet soms even wie Isa is, loopt tijdens het eten zomaar van tafel en Isa en opa verdwalen als ze samen naar de bakker gaan. Op eenvoudige en toegankelijke wijze weet Vriens aan deze jonge doelgroep duidelijk uit te leggen wat het betekent als een ouder familielid begint te dementeren. Vanaf ca. 7 jaar.



Weggestopt

In deze zesdelige podcast-serie gaat Elise van der Velde, moeder van de 19-jarige gehandicapte Ties, op zoek naar een tehuis voor hem. Elise spreekt met andere ouders, bezoekt allerlei soorten instellingen, en gaat de confrontatie aan met haar grootste angsten. Als luisteraar volg je de weg naar acceptatie van een leven dat niet perfect is, door een kind dat afwijkt van de norm. Dit alles met luchtige, bijna tragikomische toon.



Andere leuke tips

Headspace: Unwind your mind

Netflix

Wil je ontspannen, mediteren of diep slapen? Personaliseer de beleving op basis van je stemming of mindset met deze interactieve special van Headspace. Zo kun je al met 5 minuten een ontspannings-oefening doen.



Famileo

Het familiekrantje dat grootouders gelukkig maakt

Anekdoten, familiefoto's, leuke souvenirjes... De hele familie kan berichtjes en foto's delen via een app, waarna deze automatisch worden opge-

maakt en geprint in de vorm van een persoonlijk papieren krantje. Dat wordt vervolgens via de post opgestuurd, bijvoorbeeld naar opa en oma.
www.famileo.com



Waar elk verhaal verteld en gehoord mag worden

Verhalenkaravaan

.....

Het is zo gewoon - maar toch ook niet. Ruim vier op de tien mensen in Nederland hebben ooit in hun leven één of meerdere psychische stoornissen gehad of hebben die nog steeds. Ze lopen daar alleen niet mee te koop, het onderwerp blijft vaak onbesproken. Voor mensen die op diverse manieren betrokken zijn bij iemand met psychische klachten, en iedereen die er meer over wil weten, is er Verhalenkaravaan. Daar worden verhalen verteld, uit het leven gegrepen, met een lach en een traan.



Stigma

Dat een relatief hoog percentage van de Nederlandse bevolking met een psychische stoornis dan wel beperking te maken heeft, is een teken van deze tijd zegt Ria van Breukelen (RIBW). "Alles moet tegenwoordig intensief. Je moet van alles, op Facebook worden alleen maar leuke momenten gedeeld. De maatschappij omarmt het hebben van een psychische beperking niet. Integendeel, door onwetendheid of door misverstanden plakt de omgeving er nog een stempel, een stigma bovenop. Met alle gevolgen van dien."

Vershil in ontwrichting

Vijf organisaties hebben de handen ineengeslagen om Verhalenkaravaan tot stand te brengen. Marieke Beerthuis (Prezens): "Je ziet iemands gemoedstoestand niet aan de buitenkant en niemand praat er makkelijk over. Iemand met een gebroken been wordt onmiddellijk erkend en in de watten gelegd. Daar is bij mensen met een psychische beperking in negen van de tien gevallen geen sprake van". Ria van Breukelen (RIBW): "Er is natuurlijk een verschil in ontwrichting. De één blijft door (groeps)therapie in evenwicht, voor een ander blijft het ploeteren, ook voor haar/zijn omgeving."

Ellen Meuwese (IK ZIE JE WEL): Daarom is het juist voor deze kwetsbare mensen en hun omgeving zo belangrijk gezien te worden door de buitenwereld. Door erbij te mogen horen bouwen ze hun zelfvertrouwen op."

Verlichting

Tijdens iedere Verhalenkaravaan wordt er een verhaal verteld uit eigen ervaring. Het zijn sterkende verhalen, van mensen die niet meer middenin de problematiek zitten. Nicoline Vrouwe (Tandem): "Een psychische stoornis dan wel beperking is een heftig onderwerp. Dat betekent niet dat Verhalenkaravaan door de mensen die komen als zwaar wordt ervaren. Júist niet, durf ik te zeggen. Er worden ervaringen gedeeld, er wordt verteld hoe om te gaan met een psychische beperking van een kind of volwassene, het is zeker ook bedoeld om verlichting en extra energie te brengen."

Ellen: "En laten we vooral niet vergeten te melden dat we bij een ontspannen kopje koffie ook genieten van elkaars gezelschap!"

Verhalenkaravaan wordt iedere laatste woensdag van de oneven maand georganiseerd in Plein 1 in Heemstede, van 19.00 tot 20.30 uur. Tijdens de bijeenkomsten staat er koffie en thee klaar in de gezellige ruimte van het restaurant. Aan de deelname zijn geen kosten verbonden. Aanmelden via info@tandemmantelzorg.nl of 023 891 06 10



Verhalenkaravaan is een initiatief van onderstaande organisaties

Prezens is een onderdeel van GGZ inGeest en biedt hulp aan mensen met psychische problemen.

IK ZIE JE WEL heeft als doel stigmatisering tegen te gaan ter voorkoming van uitsluiting en eenzaamheid.

RIBW K/AM ondersteunt mensen met psychiatrische kwetsbaarheid onder meer via begeleid woonprojecten.

Roads begeleidt mensen met lichte tot zware psychiatrische aandoeningen en/of verslavingsachtergrond naar dagbesteding, werk of opleiding.

Tandem Centrum voor Mantelzorg-ondersteuning



Workshops voor mantelzorgers 2022

Tandem biedt in 2022 weer een divers aanbod aan workshops voor mantelzorgers uit de regio Zuid-Kennemerland. Alle genoemde workshops zijn kosteloos, je moet je echter wel van tevoren aanmelden. Kijk voor meer informatie over de workshops, de diverse locaties en hoe je jezelf kunt aanmelden op www.tandemmantelzorg.nl of bel **023 891 06 10**.



Omgaan met dementie

- **Woensdag 25 januari & 1 februari:**
19.00 - 21.30 uur
- **Donderdag 12 & 19 mei:**
13.00 - 16.00 uur
- **Donderdag 22 & 29 september:**
19.00 - 21.30 uur
- **Woensdag 16 & 23 november:**
13.00 - 16.00 uur

Steeds meer mantelzorgers krijgen te maken met een naaste met

(beginnende) dementie. Welke vormen van dementie zijn er? Welke veranderingen in gedrag kunnen zich voordoen? En hoe ga je om met die 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 de mogelijkheid tot het uitwisselen van ervaringen.

Workshops voor professionals



Ook voor professionals kan Tandem workshops en trainingen op maat en/of locatie verzorgen.

Neem voor meer informatie contact op via:

023 891 06 10 of mail naar info@tandemmantelzorg.nl

Van huis naar opname

Dinsdag 25 januari: 13.00 - 15.00 uur
Donderdag 14 april: 13.00 - 15.00 uur
Dinsdag 1 november: 10.00 - 12.00 uur

Iedereen wil het liefst thuis wonen in zijn/haar veilige omgeving. Maar soms lukt dat niet en is verhuizing naar een zorginstelling onvermijdelijk. Wat komt hier allemaal bij kijken en wat doet het



met jou als mantelzorger en met degene voor wie je zorgt? Tijdens deze workshop gaan we in op de regelzaken, maar staan we ook stil bij het emotionele aspect om vervolgens ervaringen met elkaar te delen. Deze workshop is bedoeld voor mantelzorgers die voor deze lastige keuze staan en/of deze stap achter de rug hebben.



Loop de zorgen uit je lijf en kom op adem!

Woensdag 6 april: 10.00 - 12.00 uur

Maandag 12 september: 10.00 - 12.00 uur

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.

Mindfulness

Vrijdag 25 maart: 14.00 - 16.00 uur • Vrijdag 4 november: 14.00 - 16.00 uur

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 concentreren, effectiever werken of beter slapen. Ook om je beter te kunnen ontspannen kan mindfulness een mooi hulpmiddel zijn. Deze workshop is zowel geschikt voor mensen die geen ervaring hebben met mindfulness 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.



Grenzen stellen

Dinsdag 14 juni: 10.00 - 12.00 uur • Vrijdag 9 december: 10.00 - 12.00 uur

Als je zorgt voor een ander, is het niet altijd eenvoudig om ook goed voor jezelf te zorgen. Hoe herken je je grenzen en hoe bewaak je deze? In deze workshop gaan we hierover in gesprek en geven we hier handvatten voor. 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 voor jezelf - respijtzorg

Vrijdag 13 mei: 10.00 - 12.00 uur • Dinsdag 4 oktober: 13.30 - 15.30 uur

Zorgen voor een familielid of naaste is voor veel mensen een vanzelfsprekendheid. Het is wel van belang dat je als mantelzorger in balans blijft en ook aandacht voor jezelf houdt. Hoe doet je dat? Het helpt als je af en toe de zorg uit handen kunt geven. Dit heet respijtzorg. Er zijn veel vormen van respijtzorg, zoals gezelschap, dagbesteding, logeren of vakantie, waar we je tijdens deze bijeenkomst graag wegwijs in maken.





Regie op Dementie

Houvast voor kinderen van ouders met dementie

.....

Wanneer bij een van je ouders een beginnend stadium van dementie wordt vastgesteld, wordt je met de nodige vragen geconfronteerd. Wat nu? Is er een stappenplan? Met wie moeten we contact opnemen? Hoe ziet het dagelijks leven er voortaan uit? Regie op Dementie wil kinderen van ouders met dementie en andere mantelzorgers een passend handvat bieden.

De ouders van Hilma van Slooten, initiatiefnemer van het digitale kennisplatform, woonden in het Drentse Paterswolde. Op een avond werd Hilma gebeld. Haar moeder was van huis weggelopen. Het liep gelukkig goed af. De volgende dag zei Hilma al haar afspraken af en reed naar het noorden.

Dat was in 2017, nadat ze net had besloten als zelfstandige op het gebied van marketing door te gaan. Daar kwam dus niet veel van. “De frustratie van mij en mijn zus was dat er geen stappenplan voor ons als mantelzorgers bestond. We waren continu aan het vooruitdenken, liepen tegen allerlei zaken aan. Aan informatie geen gebrek. Ik wist alleen niets af van dementie. En niemand bleek de echte ‘klantreis’ te lopen, oftewel dat hele proces van A tot Z in kaart te hebben gebracht.”.

Gewoon begonnen

Hilma van Slooten besloot daarop te starten met Regie op Dementie, in Haarlem. Het platform biedt kinderen van ouders met dementie praktische informatie: overzichtelijk alle regionale initiatieven om aangenaam te leven met dementie. Ze is nu druk bezig het platform landelijk uit te rollen. Na Haarlem

is Zuidoost-Brabant is de eerste regiopartner. Hilma: “Ik ben gewoon begonnen. In eerste instantie heb ik met allerlei mensen gepraat, vertegenwoordigers van organisaties zoals Tandem, mantelzorgers, noem maar op. Hun input vormde de basis voor het platform.”

Levenslijn

Met haar frustratie stond Hilma van Slooten niet alleen. Bij de doelgroep bleek behoefte aan een blauwdruk, een levenslijn. “Maak dingen bespreekbaar en ‘we kijken het nog even aan’, is zorg in het kwadraat”, zeg ik altijd. Met andere woorden: praat tijdig met je ouders,

voor ons een baken in deze woelige tijden.” Inmiddels is de vader van Hilma overleden en woont haar moeder in een woonzorgcentrum.

Compleet nieuwe situatie

De basis van Regie op Dementie wordt gevormd door de zes dimensies van positieve gezondheid. Het gaat daarbij onder andere om fitheid, sociaal actief blijven en ‘omgaan met’. “Mijn eerste week als mantelzorger was enorm zwaar. Ik wilde dat ze gezond aten, dat ze gingen bewegen. Dat lukte uiteindelijk. Als ze vervolgens gingen rusten, maakte ik een wandeling om tot rust te komen. Daar was ik hard

‘Maak dingen bespreekbaar en ‘we kijken het nog even aan’, is zorg in het kwadraat’

vraag vooral wat zij willen. Het gaat immers om hun leven. Mijn ouders stelden nadrukkelijk dat ze bij elkaar wilden blijven. Ook toen bij mijn vader een lichte vorm van vasculaire dementie werd vastgesteld en de wanen van mijn moeder verband hielden met de vorm Lewy body*. Vooral hun huisarts vormde

aan toe, mede omdat alles zo nieuw voor mij was. Een doelstelling van Regie op Dementie is mantelzorgers hiermee te helpen en voor te bereiden op deze voor hen zo compleet nieuwe situatie. Daar is duidelijk behoefte aan.”

www.regieopdementie.nl

** Mensen met Lewy body dementie hebben uiteenlopende geestelijke en lichamelijke klachten. Vaak zijn de klachten onduidelijk en kan het van dag tot dag of zelfs van uur tot uur verschillen hoe iemand zich*

voelt en gedraagt. Daardoor is het in eerste instantie lastig om Lewy body dementie te herkennen. De achteruitgang bij Lewy body dementie verloopt meestal sneller dan die bij de ziekte van Alzheimer.

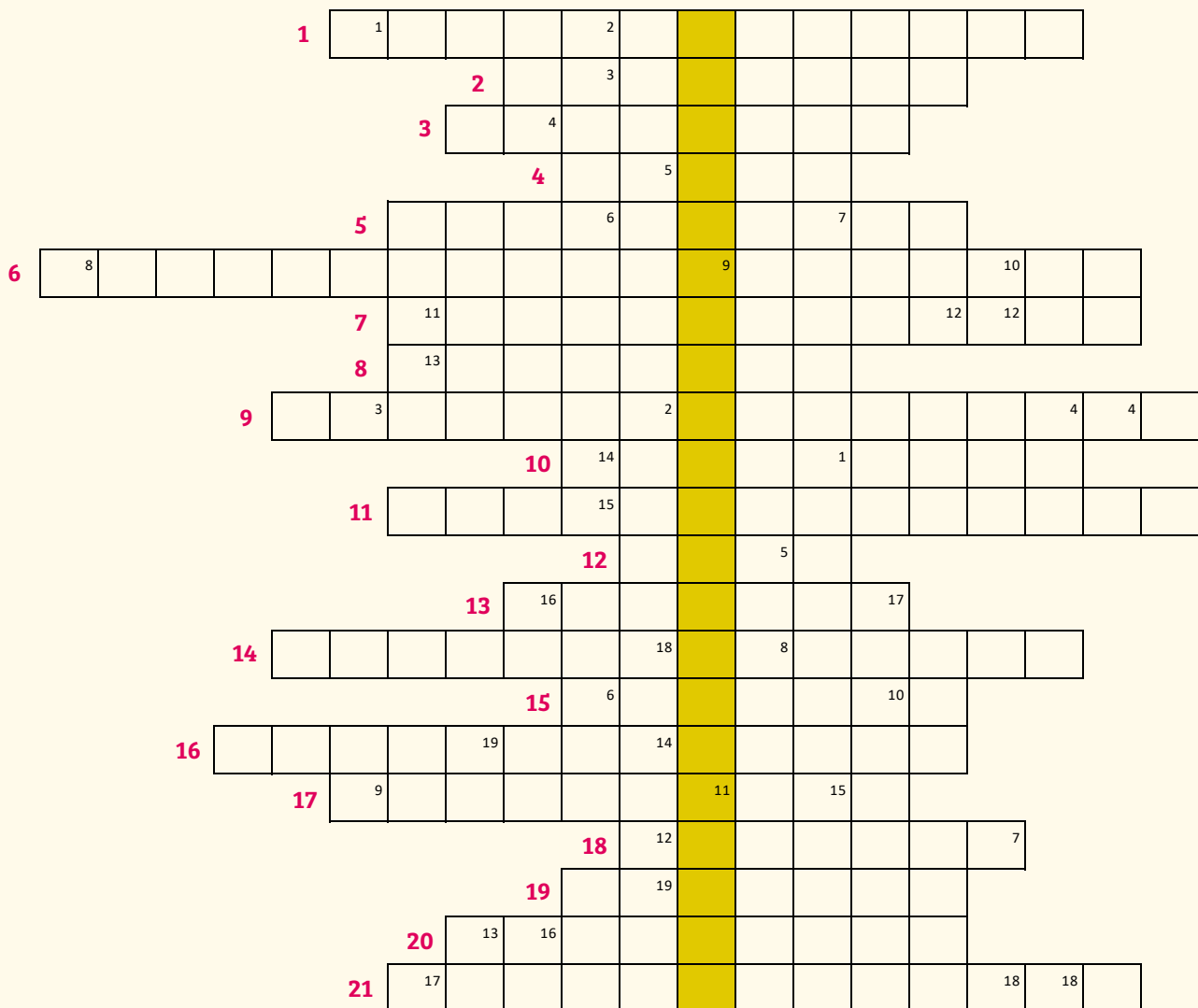
Zes dimensies van gezondheid

Machteld Huber ontwikkelde een nieuwe definitie van gezondheid. Daarin staat centraal dat mensen het vermogen hebben zich aan te passen en een eigen regie te voeren, in het licht van de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen van het leven. Volgens Huber wordt daarbij veel meer de potentie benadrukt om gezond te zijn of te worden,

zelfs wanneer er sprake is van ziekte. De door haar opgestelde zes dimensies waaraan je gezondheid kunt ‘aflezen’ zijn: lichamelijke functies, mentale functies en beleving, de spirituele/existentiële dimensie, kwaliteit van leven, sociaal-maatschappelijke participatie en dagelijks functioneren. www.iph.nl

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 het geval van personen moet zowel voor- als achternaam worden ingevuld. In de gekleurde kolom komt de oplossing te staan. Stuur deze oplossing vóór 28 februari 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) Is na 43 jaar weg als presentator bij de EO • **2)** Bekendste schilderij van Leonardo da Vinci • **3)** Profeet van de moslims • **4)** 'Koningin' die haar 1e plaats in de Top-2000 terug heeft • **5)** Plant om soep of thee van te trekken, maar voorzichtig met aanraken! • **6)** Fitness-programma van Omroep Max • **7)** Reclame-icoon dat in 2021 zijn rentree maakte bij de STER • **8)** Planeet vernoemd naar de Romeinse god van de zee • **9)** Haarlemse zanger met hits als 'Avond' en 'Testament' • **10)** Film waarin Anthony Hopkins een dementerende man speelt • **11)** 1 mei • **12)** Zo wordt natriumchloride in het dagelijks gebruik genoemd • **13)** Zeedier met drie harten • **14)** Zweedse schrijfster, geestelijk moeder van Pippi Langkous en Ronja de Roversdochter • **15)** Bekende streamingdienst • **16)** Won in 2021 de Grand Prix Formule 1-race in Zandvoort • **17)** Hoofdstad van Slowakije • **18)** Buitenplaats in Overveen, populaire wandel- én trouwlocatie • **19)** Bijnaam van een post-it én van het 25-gulden-biljet • **20)** Kathedraal, bekend van zijn klokken-luider • **21)** Speelt al 10 jaar de rol van Sinterklaas bij de publieke omroep

Puzzel mee en win

De volgende prijzen zijn te winnen ...

3x

Bioscoopbon

Het leukste cadeau in het donker... Met deze bioscoopbon kun je samen met iemand anders naar een film van jouw keuze. Actie, humor, romantiek of een familiefilm: er komt ongetwijfeld een film van jouw smaak uit. De Nationale Bioscoopbon is te besteden bij alle bioscopen en bijna alle filmtheaters, te vinden op www.bioscoopbon.nl



2x



Het haperende brein

Over de ziekte dementie, over mensen met een haperend brein, spreekt en publiceert men doorgaans in medische en wetenschappelijke termen. Daarbij is er veel aandacht voor de tragiek, de angst en het verval. Een gemiste kans, want er is veel meer dan zwaarte en pijn alleen. In dit boek toont Leontine Trijber dat met nieuwe vaardigheden, positieve aandacht en veel creativiteit het leven met dementie voor alle betrokkenen veel aangenamer kan zijn. Zie ook het interview met Leontine op de pagina's 17 t/m 19.



Het leven na mantelzorgen

.....
***‘Ik hoef niet meer
alert te zijn’***



Lidia Otten vertoefde met haar partner afgelopen jaar de hele maand oktober in de buurt van Benidorm in Spanje.

In 2022 gaan ze zelfs twee maanden naar het zonnige zuiden. Het kan, want na ruim zeven jaar is Lidia Otten geen mantelzorger meer. Ze heeft nu tijd voor andere dingen. Zoals de samen met haar partner opgerichte stichting Dansgeluk.

.....

Lidia zegt zich een beetje te schamen als ze vertelt dat ze het mantelzorgen totaal niet mist. Dat er een nieuwe tijd is aangebroken. Niet langer voortdurend haar telefoon bij de hand, geen regelklusjes meer. “Ik vind het een beetje moeilijk toe te geven, maar ik ben totaal niet in een zwart gat gevallen. Ik ben niet droevig, het leven is eindig.”

Verpleeghuis

Lidia werkte lang als sociaal cultureel werker. Ze wist daarom veel van mantelzorgen en ook van vasculaire dementie, waar haar moeder mee kampte. “Mijn moeder was geen makkelijk type. Ze woonde nog lang thuis, tot ik het echt niet meer trok. Toen ben ik gaan zoeken naar een verpleeghuis. Dat nam ze mij bijzonder kwalijk. Ze was altijd een beetje bozig naar mij. Ik zei wel eens tegen haar: ‘Mam ik ga weer naar buiten. Als ik opnieuw binnenkom, kijk dan een beetje blij’. Via Tandem volgde ik zelfs een cursus ‘omgaan met dementie’. Dat is wel eens het lastige voor mantelzorgers. Degene voor wie je zorgt, waardeert niet altijd wat je doet.”

Jazzband

Als oudste van het gezin nam Lidia veel zorg op haar schouders. Iets waar ze totaal niet onder gebukt ging

trouwens. “Ik regelde gewoon alles.

Dat kwam natuurlijk ook door het werk dat ik deed. Toen ik mijn baan verloor, had ik genoeg tijd voor het mantelzorgen. Maar al heb je nog zo veel tijd, het blijft van invloed op je eigen leven. Roosters maken, dingen plannen, nooit langer dan een week op vakantie, de telefoon voortdurend onder handbereik, noem maar op. Ik heb mijn best gedaan. Nog allerlei leuke dingen met haar ondernomen. Bijvoorbeeld met de duofiets op pad. En toen ze 94 werd, hadden we geregeld dat haar favoriete jazzband op de stoep van haar verpleeghuis speelde. Ze wilde er eerst eigenlijk niets van weten, maar genoot met volle teugen. Ik zei: ‘mam, misschien is het wel je laatste verjaardag’. En inderdaad. Een paar maanden later, vlak voor de kerst in 2020 overleed ze.”

“Mijn moeder werd 94 jaar. Ze had een kort, heftig ziekbed. Het was mooi geweest, zo ervaaarde ze het zelf. Voor mij betekende haar overlijden dat er een eind kwam aan ruim zeven jaar mantelzorgen. Eerst voor mijn vader en moeder, na de dood van mijn vader de zorg voor mijn moeder. Ik heb het gevoel dat ik na het overlijden van mijn moeder aan een nieuw leven ben begonnen.”

'Er is véél meer mogelijk dan mensen denken!'

Aandacht en begrip voor de werkende mantelzorger



Wanneer je zorgt voor je partner, kind of één van je ouders, ben je mantelzorger. Dat kan flink wat tijd in beslag nemen, zeker als de zorg toeneemt. Dat heeft invloed op je eigen leven, zo ook op je werk. Alleen praten mensen op hun werk niet altijd over 'de zorg' die ze geven. Daarom organiseert Tandem de Week van de werkende mantelzorger.

"Mensen zien mantelzorg vaak als een privé-ding", vertelt mantelzorgmakelaar Laetitia Schollink. "Ze willen hun werkgever en collega's er niet mee lastig vallen. Totdat er iets misgaat en dan is het vaak te laat! Soms melden mensen zich zelfs ziek en in extreme gevallen stoppen ze met werken. Terwijl er veel meer begrip komt, wanneer mensen op de werkvloer weten van jouw situatie. Anders vragen collega's zich misschien af waarom je altijd eerder weggaat, of denken ze dat je de kantjes er van afloopt. Als je er wel open over praat, zul je zien dat collega's gaan vragen of ze iets voor je kunnen doen om je te helpen." Collega Yvette van Bladeren vult aan: "Als het werk het toelaat, is het vaak mogelijk om korter te werken, of op andere tijden. Ook is er veel geregeld in cao's en wet- en regelgeving, onder meer in de vorm van zorgverlof. Dat is net zo normaal als zwangerschaps- of ouderschapsverlof, maar is vaak onbekend bij mensen. Of ze willen er niet om vragen. Bij werkgevers zien we dat er steeds meer aandacht komt voor het thema mantelzorg, al

zijn er ook bedrijven die aangeven dat er 'bij hen geen mantelzorgers werken'. In zo'n geval kan het lastig zijn voor mensen om erover te beginnen. Vanuit Tandem maken we mantelzorgers 'sterker' om dit gesprek aan te gaan, bereiden we een gesprek samen voor. En als het echt nodig is, gaat één van onze mantelzorgmakelaars mee naar zo'n gesprek."

Laetitia: "Sowieso helpen wij mantelzorgers om alles op een rijtje te zetten, te 'ordenen' wat er speelt. Werk, mantelzorg, huishouden, sport, hobby's, enzovoorts. Wat heb je allemaal aan taken en welke daarvan vind je leuk? En wat kun je, al dan niet tijdelijk, uitbesteden? Ook kijken we waar wij een rol kunnen spelen. Dat kan heel praktisch zijn. Bijvoorbeeld regelzaken, want mensen hoeven niet alles zelf uit te zoeken! Maar het kan ook emotionele ondersteuning zijn, als mensen daar behoefte aan hebben. Iedere mantelzorgsituatie is anders, dus we kijken altijd wat iemand in zijn of haar situatie nodig heeft."



.....
Luister ook naar onze podcast over het combineren van werk & mantelzorg. Hoe voorkom je dat je overbelast raakt? Wat kan een werkgever voor je betekenen? En wat levert het op om het bespreekbaar te maken? Te vinden op www.tandemmantelzorg.nl/podcasts of scan de qr-code.

Tandem Mantelzorg

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

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

Meer informatie over respijtzorg

www.helpeverzorgen.nl

Meer informatie voor jonge mantelzorgers

www.jmz.nu

Instagram: @nietalleenzorgen

Breng uw netwerk in kaart

www.eventandemen.nl

Inlooppreekuur

Tandem in de Schakel, Haarlem

Vrijdag van 10.00 - 12.00 uur (even weken)
Dinsdag van 15.30 - 17.00 uur (oneven weken)
Ingang via Schoterweg 83, Haarlem

Tandem bij Pluspunt, Zandvoort

Dinsdag van 14.00 - 17.00 uur
Flemingstraat 55, Zandvoort

Tandem bij Welzijn Bloemendaal

Woensdag van 9.00 - 12.00 uur (even weken)
Kerklaan 6, Bennebroek
Woensdag van 14.00 - 17.00 uur (oneven weken)
Bloemendaalseweg 125, Bloemendaal

Tandem bij Ilaria Schalkwijk

Dinsdag van 15.00 - 17.00 uur (even weken)
Albert Schweitzerlaan 75 A, Haarlem

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 Franca Garrelfs
info@stemvandemantelzorger.nl
www.stemvandemantelzorger.nl

Patiënten- en mantelzorgcafé's

Voor mantelzorgers is Tandem regelmatig aanwezig 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
19.30 - 21.30 uur (*niet in de zomer*)

Alzheimer Trefpunt Zandvoort

Wisselende locaties
Elke tweede maandag van de maand
van 15.00 - 17.00 uur (*niet in de zomer*)

Trefpunt Dementie Heemstede

Plein1
Julianaplein 1, 2101 ZC Heemstede
Tweemaandelijks op woensdag vanaf 19.00 uur
(*niet in de zomer*)

Parkinsoncafé Haarlem en omstreken

Wijkcentrum De Wereld
Laan van Berlijn 1, 2034 SB Haarlem
Elke tweede dinsdag van de maand
van 14.00 - 16.00 uur (*niet in de zomer*)

Meer informatie

www.parkinsoncafehaarlem.nl
www.alzheimer-nederland.nl

Met Tandem Nieuwsbrief

Velen van jullie ontvangen inmiddels onze digitale nieuwsbrief Met Tandem. Wil je deze nieuwsbrief ook ontvangen? Stuur dan een mail met je gegevens naar **info@tandemmantelzorg.nl**

LET OP! Regelmäßig komt mail waarvan je niet expliciet hebt aangegeven deze te willen ontvangen in je SPAM/JUNK of ongewenste e-mailbox. Om dit te voorkomen kun je **info@tandemmantelzorg.nl** toevoegen aan jouw lijst van veilige afzenders.

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



Deel je verhaal

Elk jaar staan er vele mooie verhalen van mantelzorgers in het Tandem magazine.

Ben je mantelzorger en vind jij het leuk ook een keer in dit magazine te staan?

Wij kiezen uit de reacties een aantal verhalen uit, komen langs voor een interview en maken uiteraard prachtige foto's van jou en degene waar je voor (mantel)zorgt!



Lijkt dit je wat, neem dan contact met ons op via info@tandemmantelzorg of bel naar 023 891 06 10.

