

Tandem magazine 2024

Voor mantelzorgers • Bewaarnummer



Een steentje bijdragen

.....
Van vrijwilliger naar vriendin



Gratis tickets voor Broos



Wil en Ria zorgen voor elkaar



Met lotgenoten praten geeft verlichting



06 / Theaterstuk vol tegenstellingen



16 / Logeerszorg geeft quality time



36 / Bouwen aan vertrouwen



28 / Van vrijwilliger naar vriendin



42 / Levend verlies

Voorwoord	03	Avond met een lach en een traan	25
Wil en Ria zorgen voor elkaar	04	Luisteren en gehoord worden	26
Theaterstuk vol tegenstellingen	06	Van vrijwilliger naar vriendin	28
Nieuwe situatie als mantelzorgster	09	Tips: kijken, lezen en luisteren	32
Denkend aan vroeger	10	Psychische kwetsbaarheid	34
Bijeenkomst voor voormalige mantelzorgers	12	Bouwen aan vertrouwen	36
Herkenning bij het hopice	14	Dementiekaravaan	38
Time-out voor Mantelzorgers	15	Puzzel	40
Logeerszorg geeft quality time	16	Meer begrip voor levend verlies	42
Dag van de Mantelzorg: ontspannen en genieten	18	Digitale hulpmiddelen	44
Jonge brussen leren spelenderwijs	22	Column: niet verboden, wel afgeleerd	46
		Altijd bereikbaar	47



Op het moment dat ik dit voorwoord schrijf, zitten we midden in de decemberfeestdagen. Overall branden de lichtjes. Veel mensen zijn vrij. Tijd voor bezinning. Even stilstaan.

Als je veel mantelzorgt, heb je misschien het gevoel dat je niet stil kunt staan. Moet je steeds maar door. Zorgen voor een naaste kent geen vaste begin- en eindtijden. Het is niet altijd te plannen. Je doet wat nodig is. En als je steeds meer op je bordje krijgt of neemt, lijkt alles soms even belangrijk en wordt stilstaan nog moeilijker.

Dat het voor mantelzorgers lastig is stil te staan en een moment voor zichzelf te nemen, blijkt ook weer uit de verhalen in dit magazine. Het zijn verhalen van mantelzorgers in verschillende situaties. Mantelzorgers die zorgen voor iemand met dementie of een verstandelijke beperking, mantelzorgers die zorgen voor een partner, ouder of kind, mantelzorgers geboren en getogen in Nederland, of met een migratieachtergrond. Verschillende situaties, maar met dezelfde ervaring: ruimte voor jezelf creëren helpt.

Soms door letterlijk de zorg te delen. Met een lieve, gezellige vrijwilliger als Yolanda, of bijvoorbeeld door inzet van logeerszorg voor je naaste. Hoe moeilijk het ook kan zijn de zorg even uit handen te geven. Soms ook door gewoon je verhaal te delen. Met een vriend of vriendin. Of met iemand in eenzelfde situatie, bijvoorbeeld in een café voor mantelzorgers of een lotgenotengroep. Dat geeft vaak herkenning en het gevoel dat je niet de enige bent. Want hoeveel zorg je ook uit handen geeft, vaak blijft het verdriet. Rouw om dat wat niet meer is, of anders is dan wat je had verwacht. Ook dan kan het helpen zorgen te delen.

Op het moment dat je dit Tandem Magazine leest, is het jaar waarschijnlijk alweer in volle gang. Hopelijk geven de verhalen van de mantelzorgers je herkenning. En inspiratie om ondanks alle drukte af en toe te zorgen voor een moment voor jezelf. Al is het maar om even stil te staan en ruimte te geven aan je eigen emoties, zoals onze consulent Yvette als tip meegeeft. Of gewoon om lekker dit magazine te lezen.

Veel leesplezier!

Nicoline Vrouwe
Manager Tandem



“Wat de één niet kan, doet de ander.”

Wil en Ria zorgen voor elkaar

“Ik ben zijn geheugen, hij is mijn zicht’. Dat zegt Ria van Koperen, met een brede lach op haar gezicht. Haar man Wil knikt bevestigend. Wil heeft dementie, terwijl het gezichtsvermogen van Ria sterk is verminderd. Ze hebben elkaar dus hard nodig, maar weten het samen te rooien, zorgen voor elkaar en zitten niet bij de pakken neer. “Zo kunnen we makkelijk honderd worden.”

Ze kennen elkaar al lang. Wil was 18 toen hij door de Vergierdeweg in Haarlem-Noord fietste. Ria werkte er in de supermarkt. “Ik vond Wil meteen een knappe man. Heel toevallig, maar toen hij een nieuwe baan kreeg en voor de laatste keer langs fietste, zwaaide ik naar hem. Het ging eigenlijk per ongeluk, ik wist totaal niet dat hij voor de laatste keer voorbijfietste. Om zes uur, toen ik klaar met werken was, stond hij me op te wachten. Inmiddels zijn we 67 jaar bij elkaar. En nog steeds gelukkig. Anders zouden we het niet vol houden.”

Mooie herinneringen

De twee wonen al lang in de Leidsebuurt. In een klein huisje met een grote, 35 meter diepe achtertuin. “Die tuin was en is mijn lust en mijn leven”, zegt Wil. “We moesten ooit voor onze zieke oma zorgen. Die lag in bed voor het raam. We kwamen bij haar wonen en we zijn nooit meer weggegaan. Alles hier in huis, heb ik zelf gedaan, want het was een echte bouwval. Van de open haard tot de schuur in de achtertuin. Vaak geholpen door vrienden die ik kende via mijn voetbalclub Geel-Wit. Een overbuurjongetje is er nu lid geworden. Zie ik dat jochie in zijn gele shirt en witte broekje op de fiets naar het veld rijden. Dan denk ik aan die mooie jaren terug, aan de kienavonden op de club. Het zijn mooie, gezellige herinneringen.”

Verse maaltijden

Wil en Ria zijn dus elkaars mantelzorgers. Wat de één niet kan, doet de ander. Daarbij geholpen door hun dochter en hun zoon. Want de wereld is best ingewikkeld voor

ouderen, vindt het echtpaar. Ria: “Alles gaat digitaal. Het is er niet eenvoudiger op geworden. Onze dochter regelt de geldzaken. We hebben nog een zoon en ook klein- en zelfs achterkleinkinderen. We zijn hecht met elkaar. Omdat ik slecht zie, kan ik niet meer koken. Onze kleinzoon maakt nu verse maaltijden voor ons klaar. Het boodschappenbriefje schrijf ik zelf nog, maar in de winkel is Wil de baas. Hij zoekt de artikelen op die ik heb opgeschreven. Ik zie wel de schappen, maar wat waar staat kan ik door mijn beperkte zicht niet meer zien. Ik zou wel elke dag boodschappen kunnen doen, maar Wil heeft er een hekel aan. Ik keutel wat in huis, Wil leest veel en we kaarten samen, Amerikaans jokeren.

Eén keer in de week komt de thuishulp en Wil staat met zijn suiker dagelijks onder controle. Zo komen we de dagen door. We hebben elkaar en we hebben vrienden plus onze kinderen en kleinkinderen. Ze staan altijd voor ons klaar. We hebben een knus gezin. Dat is een kostbaar bezit, zeker als je zoals wij 85 en 86 jaar bent.”

Een goed netwerk is belangrijk om mantelzorg vol te houden. Mensen in je omgeving weten vaak niet waarmee ze je kunnen helpen. Soms weet je dat zelf ook niet. Op www.eventandemen.nl krijg je in een paar stappen inzicht in wat je allemaal doet en waar je hulp bij zou kunnen gebruiken. Het vragen om hulp is voor veel mensen spannend. Maar hulp is soms dichterbij dan je denkt.

BROOS

BROOS IS EEN MUZIKALE, LICHT EN ONTROERENDE VOORSTELLING OVER HOE JE JEZELF KWIJFT KAN RAKEN IN DE ZORG OM EEN ANDER. BROOS TOONT DE MOOIE ÉN NIJPENDE KANTEN VAN EEN ZORGVERHAAL EN IS GE-INSPIREERD OP GESPREKKEN MET MOEDERS VAN EEN ZORGINTENSIEF KIND.

*Soms is ineens alles anders,
van buiten en van binnen.
Als je met je ogen knippert
en ze weer open doet,
is niks meer zoals het was.
Nooit meer.
Alles heeft een andere kleur
een andere geur
een ander ritme
een ander perspectief.*



EEN WANKEL EVENWICHT

KYRA IS EEN AVONTUURLIJKE VROUW EN VOOR HET GELUK GEBOREN. SAMEN MET HAAR MAN KRIJGT ZE EEN ZOON EN EEN DOCHTER. ROMY IS EEN SPECIAAL MEISJE. EEN MEISJE DAT EXTRA ZORG NODIG HEEFT. DAN BLIJKT HET EVENWICHT BROOS.



Het idee ontstond tijdens een gesprek. Theatremaker Madeleine Matzer praatte met een moeder van een kind met het syndroom van Down. Waar zij zoal tegenaan liep, vertelde ze op een bankje in het park. En dat er in al die jaren dat zij bezig was te zorgen voor haar kind zegge en schrijve één iemand was geweest die vroeg hoe het met háár ging. Op dat gegeven baseerde Madeleine haar toneelstuk Broos. Over een wankel evenwicht tussen de zorg voor het kind, gezin, werk, carrière en nog veel meer. Madeleine Matzer stelt vaker maatschappelijke problemen in haar producties centraal. Zoals in het toneelstuk 'Je kunt me gerust een geheim vertellen'. "Ik schreef dat stuk vooral uit het perspectief van de relatie tussen mij en mijn moeder. Ze leed veertien jaar aan Alzheimer.

Ik was één van haar mantelzorgers. In die veertien jaar zag ik haar anders worden, ze veranderde echt. Het is

ingewikkeld, zeker omdat de praktische kanten vaak onderbelicht blijven."

"Dementie is de meest voorkomende ziekte van onze samenleving. Het is goed om er op een andere manier naar te kijken. Het is niet alleen kommer en kwel, je mag er ook op een positieve manier naar kijken. Zo moest mijn moeder naar een gesloten afdeling worden overgeplaatst. Dat vond ze in eerste instantie vreselijk, later wilde ze er niet meer vandaan. Ik leerde om te gaan met de ziekte die dementie heet."

Niet klagen

Daarna maakte ze dus het toneelstuk Broos. Alles zit daarin vertelt Madeleine. Zowel de grote zorg als de grote vreugde. Tegenstellingen te over dus. Tijdens 'corona' raakte Madeleine in gesprek met de moeder die zorgde voor haar dochter van 18 met het syndroom van Down. Die moeder vertelde dat ze zo graag zou zien dat het zorgen voor een zorgintensief kind hoger op de maatschappelijke en politieke agenda kwam te staan. Want, zo is de kritiek achteraf, in de coronatijd



werd er vooral naar de bezettingsgraad op de intensive care gekeken. Madeleine: “Het gaat overal over maar niet over gezinnen met een zorgintensief kind. Daar is niet of nauwelijks aandacht voor, die moeten het zelf maar oplossen.’ Dat zei die vrouw tegen mij. Net zoals zij constateerde dat anderen altijd naar het welzijn van haar dochter informeerden. En nooit vroegen hoe zij zich voelde. Heel logisch, maar het maakt dat je je als mantelzorger heel bescheiden opstelt, terwijl je er wel 24/7 mee bezig bent. Vooral niet klagen, niet zeggen dat het best belastend is.”

Duizend ballen

Madeleine ging bij het schrijven van Broos niet over één nacht ijs. Ze sprak met diverse moeders met een zorgintensief kind en ze beluisterde de podcast *Levend Verlies*, een podcastserie over terugkerende gevoelens van verdriet en rouw bij ouders van een kind met een chronische aandoening of beperking en hun naasten. Daarnaast las ze boeken en verhandelingen over het onderwerp.

“Ik heb het stuk geschreven vanuit het perspectief van de vrouw. Niet omdat ik de rol van de mannelijke partner niet waardeer, maar omdat circa 60% van de vrouwen die de zorg over een zorgintensief kind hebben met een burn-out te kampen krijgt. Omdat ze duizend ballen in de lucht moeten houden, werk en zorg willen combineren, maar wel dag in dag uit klaar moeten staan. Ik zei wel tijdens mijn gesprekken dat ik in mijn toneelstuk een compleet nieuwe vrouw zou creëren. Dus uit de gesprekken met zes vrouwen kwam een ‘zevende’ vrouw, die door actrice en zangeres Lottie Hellingman prachtig wordt gespeeld. Met Helge Slikker als componist en muzikant.”

Gesprekken

Madeleine schreef en regisseerde de voorstelling die bij menig bezoeker de tongen los maakt. Daarom is er na de voorstelling tijd vrij gemaakt voor een interactief deel, openhartige gesprekken tussen het theaterpubliek

en de mensen achter Broos. Want er zitten vaak niet alleen mantelzorgers in de zaal, maar ook zorgprofessionals, mensen uit het onderwijs, broers en zussen van een zorgintensief kind, enzovoorts. Kortom, de samenstelling van het publiek is zeer divers. Madeleine: “Het geeft mensen de gelegenheid hun eigen verhaal in een breder perspectief te plaatsen. Er was bijvoorbeeld iemand die vertelde dat ze bij een volgende voorstelling haar hele vriendengroep zou meenemen. Om ze te confronteren met iets waar ze zelf niet echt over durfde te vertellen. Omdat mantelzorgers zich nu eenmaal bescheiden opstellen. Er wordt vaak gezegd: Als je niet goed voor jezelf zorgt, kun je ook niet voor een ander zorgen. Dat is absoluut zo. Maar wanneer vinden mantelzorgers, vrouwen die voor een kind zorgen, inderdaad tijd en ruimte om eens even lekker voor zichzelf te zorgen? Ook dat is een deel van de realiteit.”

Bezoek de theatervoorstelling Broos

Tandem nodigt mantelzorgers van harte uit om deze prachtige voorstelling gratis bij te wonen.

Maandag 8 april 2024

20:00 - 22:00 uur

(incl. drankje en nagesprek)

Locatie: Verhalenhuis,
Van Egmondstraat 7 in Haarlem



Gratis tickets voor Mantelzorgers!

Bestel tickets via de website van het Verhalenhuis in Haarlem met onderstaande kortingscode.

Kortingscode: Broos-mantelkorting

www.verhalenhuis haarlem.nl
(Maximaal 2 kaarten per persoon)

“Ik weet niet wat ik zonder hen had moeten beginnen.”

Vorbereid op nieuwe situatie als mantelzorger

Nadat vijf jaar geleden bij Renea, de vrouw van Harry Keijser (1940), alzheimer werd vastgesteld, zag hij zich van de ene op de andere dag geplaatst in de rol van mantelzorger. Naast de intensieve zorg voor zijn vrouw, kwamen er ineens ook een heleboel andere praktische en administratieve problemen op hem af.

“De eerste symptomen waren er al eerder, maar na de officiële diagnose drong het pas echt tot me door. Ze mocht per direct haar auto niet meer gebruiken en dat was natuurlijk een aanslag op haar gevoel van vrijheid en behoorlijk dramatisch. Toevallig stond er een paar weken later in de Zandvoortse Courant een aankondiging van Tandem Mantelzorg over een alzheimer informatiemiddag in de Blauwe Tram en daar ben ik heengegaan.”

“Tot m’n schrik werd daar snel duidelijk dat ik in het geheel niet was voorbereid op m’n nieuwe situatie als mantelzorger, maar ik leerde ook dat ik er gelukkig niet alleen voor stond. Medewerkers van Tandem adviseerden me om als eerste de juridische consequenties met betrekking tot onder meer wils- onbekwaamheid onder ogen te zien. Ik moest naar de notaris, maar die had een schriftelijke verklaring van

een speciale keuringsarts nodig... er kwam van alles bij kijken.”

“De zorg voor mijn vrouw werd alsmaar intensiever, zeker toen ze er medische complicaties bij kreeg. Het werd domweg teveel en dan is het fijn dat een organisatie als Tandem meekijkt, het herkent en ondersteunt. Ook heb ik toen hulp van de thuiszorg gekregen, want professionele verzorging werd noodzakelijk. En er werd gezorgd dat ze regelmatig werd begeleid naar de dagbesteding van Zandstroom, zodat ik even boodschappen kon doen.”

“Daarnaast was er de zorg voor het huishouden waar ik ineens alleen voor stond. Ik kon aanvankelijk met moeite een eitje koken voor mezelf, had geen flauw idee hoe de wasmachine werkte en ga zo maar door... Ik kon altijd advies vragen bij de medewerkers van Tandem en de thuiszorg en inmiddels krijg ik een-



maal per week hulp in de huishouding. Ik weet eerlijk gezegd niet wat ik zonder hen had moeten beginnen. Als ik ergens tegenaan loop, kan ik altijd bellen.”

“Tandem drong er op zeker moment ook op aan om Renea op te laten nemen in een verzorgingshuis. Nadat ik van de trap was gevallen en aan bed was gekluisterd, is dat versneld gebeurd. Inmiddels verblijft ze nu precies een jaar in het Huis in de Duinen waar ik haar dagelijks opzoek. Vaak gaan we een eindje rijden of neem ik haar mee naar huis waar we dan gezellig een kopje koffie drinken. Elke maand doe ik trouwens mee met een praatgroep voor lotgenoten bij Pluspunt. Dan wisselen we ervaringen uit en dat is nuttig en leerzaam”.

Trefpunten Dementie en Alzheimercafés vind je in de hele regio. Zie pagina 47.

“Hoe zwaar het ook is,
van die momenten geniet ik.”

Denken aan vroeger



“Lange tijd is er gezocht naar wat mijn moeder mankeerde. In eerste instantie werd er gedacht aan psychische problemen. Met dementie werd toen nog geen link gelegd, omdat ze geen duidelijke kenmerken als vergeetachtigheid had. Later bleek er toch uit testen dat ze Alzheimer had. Er werd toen tegen me gezegd: ‘veel sterkte’. Ik dacht nog dat het zo’n vaart niet zou lopen, maar helaas blijkt dat toch anders.”

Soufiane (24, student commerciële economie en horecamedewerker) is mantelzorger voor zijn moeder die een vergevorderd stadium van de ziekte van Alzheimer heeft. Inmiddels herkent zijn moeder vrijwel niemand meer en kan ze bijna niets meer zelfstandig. Ze heeft hulp nodig bij eten, drinken, douchen, naar de wc gaan... Overal is begeleiding bij nodig. Soufiane is haar mantelzorger. Hij zorgt iedere dag minstens drie uur voor haar. Dat is niet makkelijk: “Vooral mentaal vind ik het zwaar. Doordat ik geen gesprekken meer met mijn moeder kan voeren, is het lastig om te weten waar ze behoefte aan heeft. Heeft ze

trek? Moet ze naar de wc? Als ik zie dat ze onrustig is en veel beweegt, probeer ik het voor haar in te vullen en hoop ik maar dat ik het goed aanvoel.”

Daarnaast is het voor Soufiane soms lastig om alle ballen hoog te houden. Hij studeert, werkt en heeft natuurlijk ook andere verplichtingen. “Het is een kwestie van goed plannen. Vaak maak ik blokken van anderhalf uur waarover ik de zorg voor mijn moeder verdeel. Als ik niet kan, haal ik het op een ander moment in en zorg ik dat er andere hulp voor haar beschikbaar is. Mijn vader neemt ook een stukje zorg voor

zijn rekening en we hebben ook professionele zorg. Ik ben bijvoorbeeld afgelopen zomer een paar dagen naar Rome geweest, dan moet ik zorgen dat mijn moeder wel geholpen wordt en haar zorg gewaarborgd blijft.”

Tandem helpt hem hierbij. “Ik heb veel aan mijn mantelzorgconsulent Laetitia. Ik heb ongeveer eens per twee á drie maanden contact met haar. Zij vraagt me dan hoe het gaat en waar we behoefte aan hebben. Zij helpt me bijvoorbeeld bij het zoeken naar de juiste zorg, zo hebben we de persoonlijke verzorging van mijn moeder inmiddels voor een groot deel kunnen uitbesteden. Dat is fijn, dat ontlast mij enorm. Ik hoop in de toekomst, wanneer een vaste baan na mijn studie meer tijd van me vergt, de ingehuurde zorg te kunnen uitbouwen, zodat er minder op mij aankomt.”

Hoewel Soufiane het fijn en belangrijk vindt om zijn moeder op deze manier te kunnen helpen, merkt hij ook dat het veel van hem vraagt. “Ik merk dat ik goed op mezelf moet letten, zodat ik er niet aan onderdoor ga,” vertelt hij “Alles wat ik buitenshuis kan doen, geeft me afleiding. Mijn werk, mijn studie. Daarnaast probeer ik ook veel met anderen over de situatie te praten. Dat is een uitlaatklep. Ik ga naar bijeenkomsten van mantelzorgjongeren, waar ik gelijkgestemden vind. Aan

buitenstaanders kan ik mijn situatie wel uitleggen, maar die begrijpen me vaak toch niet. Bij deze groep kan ik mijn ei kwijt, omdat ze weten hoe het is. Praten werkt voor mij goed, zo kan ik het een beetje loslaten.”

Het fijnst vindt Soufiane het om met zijn moeder naar buiten te gaan. Lange wandelingen te maken. Dat doet hem denken aan vroeger, toen zij altijd met hem naar buiten ging en hij mocht spelen met de buurtkinderen, terwijl zij kletste met hun moeders. “Dat gaat helaas niet meer, maar toch probeer ik de mooie momenten die ik nog wel met haar heb te koesteren. Soms gebeuren er rare dingen als iemand dementie heeft. Dan moeten we samen hard lachen. Hoe zwaar het ook is, van die momenten geniet ik. Die geven me een goed gevoel.”

Eén op de vier jongeren krijgt te maken met zorg voor een familielid: een ouder, broer of zus met een (chronische) ziekte, een handicap, psychische klachten of verslavingsproblemen. Tijdens de Week van de Jonge Mantelzorger is er extra aandacht voor hen.

Op de hoogte blijven?
Check onze website of instagram:
[@nietalleenzorgen](#)



Vriendinnen organiseren speciale bijeenkomst voor voormalige mantelzorgers

Wat doet het met mantelzorgers als hun mantelzorgtaak voorbij is, bijvoorbeeld omdat hun naaste of partner is overleden? Monique van den Boogaard en Mieke Bosman weten daar alles van. Twee jaar geleden overleed hun echtgenoot waarvoor ze lang zorgden. Ze besloten daarom in samenwerking met Tandem en Nabestaandenzorg een speciale bijeenkomst voor deze groep voormalige mantelzorgers te organiseren.

Monique en Mieke leerden elkaar kennen tijdens een wandeling van de door Tandem georganiseerde Lotgenoten wandelgroep. Annet Hilgersom, mantelzorgconsulent bij Tandem, bracht de twee op een even subtiele als sympathieke wijze samen. Monique: "Daar zijn we Annet nog steeds dankbaar voor. We bleken namelijk een aantal raakvlakken te hebben. Naast het feit dat we voor onze man zorgden, hebben we beiden geen kinderen. Daarnaast zijn we echt buitenmensen en stralen we uit dat we het best wel redden, dat we sterke vrouwen zijn die niet direct hulp nodig hebben. De waarheid is natuurlijk anders. We hadden meteen een klik."

Zangkoor

Van het één kwam het ander. Hun mannen overleden in januari 2022, waarmee hun grote liefde verdween. Ook al een raakvlak. Monique en Mieke ontwikkelden een hechte vriendschap. Niet dat ze bij elkaar de vloer platlopen, maar ze weten elkaar indien nodig te vinden. En ze zingen bij hetzelfde zangkoor. Tijdens één van hun gesprekken kwam het onderwerp nabestaandenzorg aan de orde. Mieke: - "Annet belde ons, na het overlijden van onze partners, om naar ons welzijn te informeren. Dat ervaren wij als heel prettig. De ondersteuning van Tandem loopt op enig moment af, heel begrijpelijk natuurlijk. Wij stelden ons vervolgens de vraag hoe we deze groep voormalige mantelzorgers konden bereiken."

Geluk

Na het overlijden van een naaste of een partner gaat het leven van een mantelzorger flink op de schop. Plotseling is er niemand meer die zorg nodig heeft. Wat doe je vervolgens met die ogenschijnlijke zeeën van tijd die je over hebt, hoe deel je je dag in? Hoe reageert de omgeving op je, heb je voldoende sociale contacten overgehouden? Hoe ervaren je het alleen thuis komen na een vakantie of een bezoek aan de film en meer van dat soort vragen. Het leek Monique en Mieke een goed idee daar met andere voormalige mantelzorgers over te praten. "Ook omdat we wat voor Tandem wilden terug doen. We hebben van deze organisatie veel steun ervaren. Dus komt er in september een High Tea. Het wordt georganiseerd vanuit Tandem en Nabestaandenzorg. Wij zetten ons in om van deze dag een succes te maken. We willen met onze ervaringen iets positiefs doen. Omdat we ons geluk voor een groot deel halen door er voor anderen te zijn."

Rouwen doet iedereen op zijn of haar eigen manier. Bij Stichting Nabestaandenzorg kunnen nabestaanden terecht voor een gesprek. Individueel of in groepsverband.
www.stichting-nabestaandenzorg.nl

De High Tea vind plaats op vrijdag 27 september (14.00 - 16.00 uur). Hou voor meer informatie en aanmelden de website in de gaten.
www.tandemmantelzorg.nl/agenda



Persoonlijke benadering
was schot in de roos

HERKENNING bij het HOSPICE

Eveline Koomen en haar man hebben al vaker voor de taak van mantelzorgers gestaan. Zo maakten ze kennis met de wereld van de zorg. Hoe regel je dit, wie is waar verantwoordelijk voor, zijn er anderen die je kunnen helpen? Het zijn de praktische zaken waar je als mantelzorgers met enige regelmaat tegenaan loopt. Dat kan veel tijd en energie kosten en mede daarom ervaren zij de persoonlijke aanpak bij het hospice als een schot in de roos.

Verantwoordelijkheid

Een aantal jaar geleden tijdens een cursus kwam Eveline in contact met een mantelzorgmakelaar. Voor haar tot op dat moment een onbekend beroep. Een mantelzorgmakelaar maakt je duidelijk hoe de zorg in Nederland werkt en helpt je bij het verkrijgen van de (juiste) zorg. "De zorg in Nederland is opgedeeld in drie partijen; de gemeente middels de WMO, de overheid via de WLZ en dan is er nog de verzekering. Dat stukje theorie alleen al maakte veel duidelijk. Plus dat we in deze tijd verantwoordelijkheid moeten nemen en precies moeten zeggen wat we wel en wat we niet willen. Dat geldt voor mantelzorgers en voor zorgvragers. Alleen zo kun je tot op het laatste moment voor iemand blijven zorgen."

"Dat neemt niet weg dat je als mantelzorger tegen bepaalde zaken aan loopt, waarvoor geen directe oplossing is. Zo verzorgden wij voor familie de aanvraag voor een WLZ-vergoeding. Alles was netjes op papier gezet. Toen de CIZ-verpleegkundige langskwam, had ons familielid meteen door wat er gaande was. Die deed zich vervolgens beter voor dan in werkelijkheid het geval was. Met als resultaat afwijzing voor de CIZ-indicatie. Op zo een moment ben je als mantelzorger toch wel teleurgesteld in 'het systeem'."

Hospice

"Een vriendin van ons werkte bij het hospice in Haarlem. Zodoende wist ik van het bestaan en wat ze daar doen en hoe ze te werk gaan. Dat bleek voor ons een schot in de roos. Het contact met dit hospice was zeer warm en waardevol. Een extra pluspunt is dat ze nog redelijk onafhankelijk van de overheid werken. Ze kunnen daarvoor op een respectvolle en rustige manier met hun patiënten om gaan. Dit is ook een heel belangrijk gegeven voor hospice Haarlem zelf. Zij willen onafhankelijk blijven en hun eigen regels kunnen blijven opstellen."

"De vrijwilligers van het hospice zorgden ervoor dat wij als mantelzorger even op adem konden komen, door de zorg voor een paar uur over te nemen. Prachtig hoe liefdevol en zorgzaam de vrijwilligers er zijn voor hun naasten. Het mooie vond ik de herkenning van wat wij belangrijk vinden in het met zorg behandelen van je medemens. Kijken naar de mens en wat deze nodig heeft. Het contact was tevens heel direct. Ik kreeg meteen iemand aan de lijn die kon beslissen en met mij meedacht. Ging het altijd maar zo!"

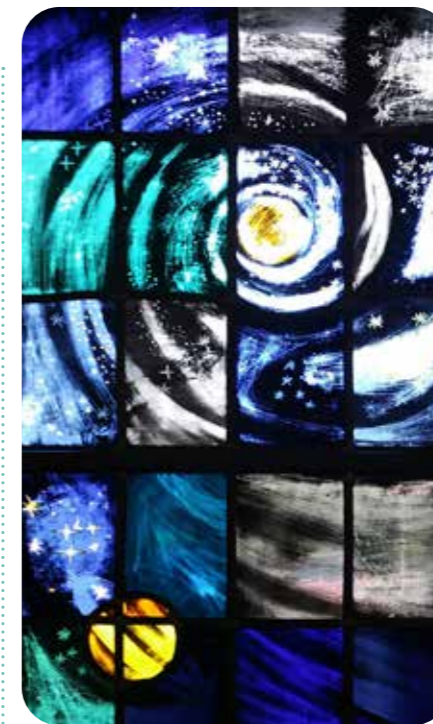
"Twee mensen die elkaar nodig hebben, maar ook alleen even bij moeten komen."

Time-out voor mantelzorgers

"Hier in de kapel hangt het hele scheppingsverhaal in glas-in-loodramen aan weerskanten van de kapel. Iedere dag kijk ik ernaar en dan verwonder ik me er over wat een voorrecht het is als je zo'n talent hebt gekregen. De kleuren zijn prachtig en als de zon schijnt komen deze extra goed uit."

Jaap en Hennie Van den Berg* maken gebruik van logeerszorg. Jaap logeert regelmatig bij Schalkweide, zodat Hennie de zorg even los kan laten en tijd voor zichzelf heeft. Dat bevalt goed, zo vertelt Hennie: "Iedere dag loop ik door de tuin en kan ik rustig genieten van de stilte en de vogels. Wat ben ik blij dat ik hier ben. Even niets. Alleen maar 'zijn'. Ik slaap en rust heel veel en de rest van de dag lees ik en probeer mijn achterstallige schrijfwerk in te halen. Het is fijn om te zien en te voelen dat ik hier echt "thuis" mag zijn. Het voelt zo vertrouwd aan."

Deze ervaring klinkt misschien alsof logeerszorg gemakkelijk is, maar de ervaring leert dat het overdragen van zorg voor veel mantelzorgers een behoorlijke stap is. De zorg uit handen geven is al een behoorlijke stap en dan wil je ook zeker weten dat alles goed geregeld is. In Kennemerland hebben diverse organisaties de handen ineen geslagen en zijn er meerdere locaties waar appartementen speciaal zijn ingericht voor logeerszorg. Er is 24 uur per dag zorg en toezicht beschikbaar. De logés zijn welkom bij de activiteiten die de zorginstelling



organiseert. Zij kunnen bovendien hun eigen behandelaren zien of bezoeken.

In het geval van meneer en mevrouw Van den Berg is Hennie blij dat ze de stap genomen hebben: "Mede dankzij de hulp van Tandem is het mogelijk geworden dat mijn man naar Schalkweide kon gaan. Hij is zeer tevreden en gaat rustig zijn gangetje. Met een tennisvriend heeft hij al op het terras gezeten, maakt wat praatjes met de bewoners en

is blij met zijn mooie kamer met gezellig uitzicht, maar hij kijkt ook uit naar de dag dat ik hem kom halen. Zo gaat het daar en zo gaat het hier, twee mensen die elkaar nodig hebben, maar ook 'alleen' even bij moeten komen van alle zorgen en werkzaamheden. Ik ben heel dankbaar dat dit allemaal kon."

Logeerszorg is mogelijk op locaties van Kennemerhart (Overspaarne en Reinaldahuis), Sint Jacob (Nieuw Delftweide en Schalkweide), Viva! Zorggroep (Eslanta) en Zorgbalans (Breezicht). Ook de Reigershoeve en Hospicehuis El Ombū zijn logeerslocaties. Mantelzorgers kunnen voor het regelen van geplande logeerszorg terecht bij de respijccoaches van Tandem. Zij weten alles over de kosten, het regelen van de financiering via Wlz en Wmo en over de eigen bijdrage die verschuldigd is. De Tandem-respijccoaches zijn telefonisch bereikbaar op 023 891 06 10 of mail info@tandemmantelzorg.nl. Kijk ook op www.helpenzorgen.nl voor meer respijtmogelijkheden.

* Op verzoek van de betrokkenen is niet hun echte naam gebruikt.

“Je merkt snel genoeg of je eraan toe bent.”

Logeerszorg geeft waardevolle quality time

In Cruquius, tegen het bekende stoomgemaal aan, ligt De Cruquiushoeve. Op dit terrein is SEIN gevestigd, het expertisecentrum voor epilepsie en slaapgeneeskunde. Op het groene en ruim opgezette terrein bevinden zich naast woonvoorzieningen onder meer een school, een manege, een zwembad, een kinderboerderij én logeershuis ‘De Zonnebloem’. Dat logeershuis is er voor kinderen tot 18 jaar, maar is zeker ook bedoeld om ouders of verzorgers te ontlasten.



Een kind met een verstandelijke of meervoudige beperking vraagt veel van een gezin. Niet alleen van ouders of verzorgers, maar ook van eventuele broertjes en zusjes. Er gaat veel aandacht uit naar het zorgintensieve kind, met een sterke invloed op het dagritme. Om dat vol te kunnen houden, is het goed om af en toe de zorg even uit handen te geven. Die drempel ligt voor ouders echter vaak heel hoog. Zij hebben dan het gevoel dat zij zelf niet voor hun kind kunnen zorgen, willen anderen niet tot last zijn, of weten simpelweg niet van de mogelijkheden.

Toch is een veelgehoorde opmerking wanneer ouders wél hebben besloten om gebruik te maken van logeerszorg: ‘dit hadden we veel eerder moeten doen’. Er komt ruimte en tijd om weer eens samen iets te doen, of om met de rest van het gezin op pad te gaan. Om op vakantie te gaan of om ‘gewoon’ een paar dagen thuis te zijn zonder continu ‘aan’ te hoeven staan of in de zorgmodus te duiken. Dat geeft ook energie om de zorg op een later moment vol te kunnen houden.

Bij De Zonnebloem is ruimte voor twaalf kinderen, verdeeld over twee groepen. Omdat SEIN is gespecialiseerd in epilepsie, hebben kinderen met epilepsie voorrang.

Er is dan ook 24-uurszorg en begeleiding aanwezig, met een gespecialiseerd team en wakende nachtzorg. Ook kinderen met een verstandelijke of lichamelijke beperking zonder epilepsie zijn er welkom. Kinderen en jongeren krijgen er de zorg die ze nodig hebben, maar er worden ook veel leuke activiteiten ‘op maat’ aangeboden. Want uiteraard moet het logeren vooral ook voor de kinderen zelf leuk zijn.

Hiernaast deelt een aantal ouders hun ervaringen met de logeerszorg. Ze geven eigenlijk allemaal als tip om gewoon eens te komen kijken bij De Zonnebloem en/of bij andere logeershuizen in de regio. Ook wanneer het nog ‘niet goed voelt’. Eén van de ouders zegt hierover: “Ja, het is zeker een hele grote stap om dit te doen, ik denk dat alle ouders dat zo ervaren hebben. Wij wel in ieder geval. Daarom wil je het gevoel krijgen dat je je kind met een gerust hart kan achterlaten. Daarom is het goed om eerst eens een keertje te kijken, je merkt snel genoeg of je eraan toe bent en of je kind er op zijn plek is. Als dat zo is, kun je de stap nemen en zul je hopelijk net als wij merken hoe belangrijk, nodig en waardevol dit is. Voor jezelf, voor je kind én voor de rest van het gezin.”

Diane moeder van Vince

“Het logeren bij de Zonnebloem biedt ons als ouders niet alleen de geruststelling dat Vince zich daar op zijn gemak voelt, maar het geeft ons ook waardevolle quality time en een kostbaar moment van rust. Terwijl Vince geniet van zijn tijd bij de Zonnebloem, kunnen wij onze aandacht richten op andere belangrijke zaken en met onze andere kinderen leuke activiteiten ondernemen. Dit maakt het logeren bij de Zonnebloem niet alleen waardevol voor Vince, maar ook voor ons als gezin.”



Daniëlle moeder van Elista

In het begin vond ik het heel moeilijk om Elista los te laten, maar nu heb ik dat geaccepteerd. Ze heeft het gewoon heel erg naar haar zin bij De Zonnebloem en dat voelt goed. Wanneer ze langer thuis is, pakt ze vaak de foto's van De Zonnebloem om aan te geven dat ze graag weer wil logeren. Het voelt als haar tweede thuis. Als Elista er niet is, kan ik meer aandacht besteden aan mijn andere dochter en dat vind ik ook heel belangrijk, want zo kan ik de aandacht goed verdelen tussen mijn meiden.

Logeermogelijkheden

Voor andere logeermogelijkheden voor kinderen met een beperking zie www.helpenzorgen.nl of neem contact met ons op dan kunnen we samen de mogelijkheden bekijken.

Sjoukje pleegmoeder van Liandra

Nadat het logergezin van Liandra was gestopt, waren we op zoek naar een fijne logeersplek voor haar. Ondanks dat haar epilepsie nog niet onder controle was, hebben we haar toch aangemeld bij de Zonnebloem. Na de eerste keer logeren bleek het direct een goede match te zijn. Nu logeert Liandra iedere maand een weekend bij de Zonnebloem en brengt ze hier ook vier weken van haar zomervakantie door. Dat geeft mij kostbare momenten van rust en herstel. Het is een welkome adempauze die mij als ouder helpt om mijn kracht te behouden. Maar op zondag, wanneer Liandra weer thuiskomt, vervult mijn hart zich met vreugde. Deze wisselwerking van logeren en thuiskomen helpt mij om een liefdevolle ouder te zijn.



Dag
van de
Mantelzorg

Ontspanning en een hart onder de riem

Wethouders spreken hun waardering uit voor mantelzorgers



“Mantelzorgers zijn echte bikkels. Dat bleek wel weer vandaag”. Tref-fender kon het niet onder woorden worden gebracht. Uit een gitzwarte hemel plensde het regenwater loodrecht naar beneden. Dat had echter geen invloed op de animo voor de uiteenlopende activiteiten op de Dag van de Mantelzorg, op vrijdag 10 november.

Zelfs de buitenactiviteiten gingen gewoon door en zo werd er onder meer gewandeld langs hofjes en kerken. Verder stonden op het programma workshops, een lunch met gesprek over hoe mantelzorgers met een migratieachtergrond het zorgen voor een naaste ervaren, konden mantelzorgers naar de film in de Filmkoepel in Haarlem, naar cabaret in Heemstede en werd er in Bloemendaal meegezongen tijdens een muzikale middag. Tussen twee liedjes door zei één van de zangers spontaan: “Heerlijk om er even tussenuit te zijn en gewoon lekker met elkaar te zingen”.

Koffiemoment

In Haarlem deelde wethouder Diana Van Loenen persoonlijk koffie en gebakjes uit aan de mantelzorgers. Die kwamen na afloop van de Hofjeswandeling en de rondleiding door de Grote of St. Bavokerk voor een ‘koffiemoment’ bij elkaar in de Refter van het Stadhuis. Diana van Leeuwen: “Ik vind het mooi dit te doen, omdat mantelzorgers superbelangrijk zijn. Ik heb het zelf van nabij meegemaakt. Eerst mijn vader die voor mijn moeder moest zorgen en nu bij mijn schoonouders. Mijn schoonvader heeft dementie, mijn schoonmoeder zorgt voor hem.

Deze dag zie ik als een blijk van waardering. Als mantelzorger moet je dag en nacht aanstaan. Ook op een dag als vandaag. Zo kreeg ik net een hand en een bedankje van

Dag van de Mantelzorg

een mantelzorger die snel naar huis moet. De zorg wacht niet. Daarom is een organisatie als Tandem ook zo belangrijk. Omdat zij mantelzorgers helpt en steunt. Die hulp en steun is heel hard nodig, zeker in een tijd dat mensen steeds ouder worden en langer thuis wonen.”

Hofjeswandeling

Mantelzorger Jan kan dat beamen. Hij deed mee aan de Hofjeswandeling. “Ik zorg al tijden voor mijn vrouw, die de ziekte van Alzheimer heeft. Het zijn voor mij heftige tijden. Mijn vrouw verhuist volgende week naar een zorgcentrum. Het kon niet langer, ze werd steeds slechter. Ik heb gelukkig een groot netwerk van mensen die ons helpen. En ik spreek regelmatig met iemand van Tandem. Dat zijn prettige gesprekken die mij echt helpen. Zonder netwerk, zonder de steun van Tandem, zou ik er helemaal alleen voor hebben gestaan. En dat wens ik niemand toe.”

Eerste Aanleg

In Heemstede startte rond de klok van één uur een historische wandeling onder leiding van gidsen van de Historische Vereniging Heemstede-Bennebroek. Eigenaar John Schilder van Café de Eerste Aanleg zorgde voor koffie en een versnapering, wethouder Arianne de Wit-Van der Linden luisterde naar de verhalen van de ruim twintig deelnemers en stak hen een hart onder de riem.

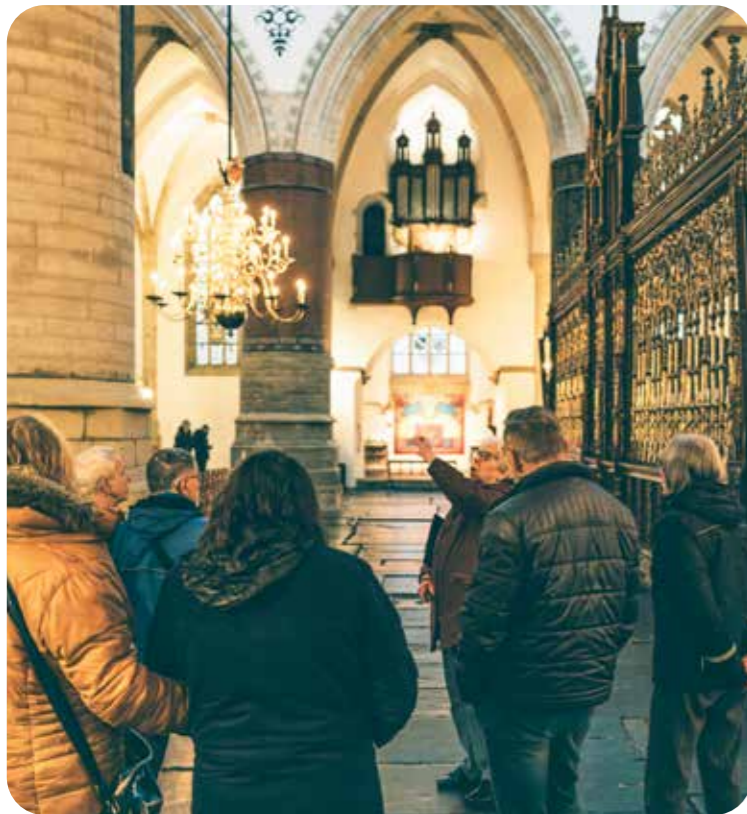
Zij benadrukte de soms toch ook moeilijke en uitdagende opgave waarvoor mantelzorgers staan. Daarna werden de paraplu's weer opengeklapt en voerde de wandeling onder andere langs de historische dorpspomp. “Het was heel leuk om op een andere manier door je eigen dorp te lopen. De gidsen maakten mij attent op dingen waar ik al jaren gewoon voorbijloop”, aldus één van de deelnemers.

Zandvoort

Rond dezelfde tijd begon in Zandvoort in café Rabbels een High Tea. De inschrijving overtrof alle verwachtingen, uitbater Marcel moest extra tafels en stoelen aanslepen om iedereen te kunnen laten zitten. Aan de tafels werd er gesproken over het wel en wee van het mantelzorgen. Ook de Zandvoortse wethouder Gert-Jan Bluijs schoof daarbij aan. “Je wordt vanzelf mantelzorger. Ik heb bijvoorbeeld burens die ouder worden. Die help ik een beetje. Verder ga ik een uur in de week bij iemand langs die in Zandvoort in een verzorgingshuis woont. Het is een oud-politicus met wie ik allerlei zaken doorneem. Hij geeft me wijze raad, maar we praten ook over heel andere dingen. Het is ontspannend voor ons beiden.”

Nu zijn er, zo erkende Bluijs, mensen voor wie mantelzorg een veel omvangrijkere en intensievere taak is, die een veel grotere impact heeft op iemands leven. Juist voor die mensen sprak ook hij zijn bewondering en waardering uit. Goed om daar bij stil te staan en op de Dag van de Mantelzorg ruimte te bieden aan zowel de zwaarte die bij mantelzorg kan horen als aan het delen van mooie en/of ontroerende momenten. Maar bovendien: een dag om te ontspannen en van te genieten.

Mantelzorgers in Zuid-Kennemerland die bekend zijn bij Tandem, ontvangen jaarlijks een uitnodiging voor de Dag van de Mantelzorg. Ook mantelzorger, maar nog niet bij ons bekend? Meld je aan via www.tandemmantelzorg.nl of 023 910 610.





Onderzoek naar de effectiviteit van educatief computerspel



Jonge brussen leren spelenderwijs met Broedels

Ken je de Broedels al? Dat zijn kleine, lieve monstertjes die dingen meemaken die broers en zussen ook meemaken. Ze spelen de hoofdrol in het gelijknamige educatieve computerspel voor jonge brussen; kinderen van 6 tot en met 9 jaar met een broer of zus met een visuele- en/of verstandelijke beperking. Dat spel wordt momenteel ontwikkeld, op basis van wetenschappelijk onderzoek. In het computerspel leren zij over hun gedachten, gevoelens en lastige situaties die je meemaakt met je broer of zus. Maar ook dat zij niet de enige zijn en dat je als brus heel belangrijk bent.

“Er wordt al jaren onderzoek gedaan naar het welzijn en de ondersteuningsbehoefte van broers en zussen van kinderen met een extra zorgvraag. We leren daaruit dat er een verhoogd risico is op een verlaagd welzijn. Het heeft invloed op hun emotionele welzijn en op latere leeftijd kunnen zij ook mentale problemen krijgen. Ook jonge kinderen lopen tegen dingen aan die ze niet altijd met anderen kunnen of durven delen. Brussen hebben behoefte aan ondersteuning, maar het ondersteuningsaanbod is beperkt. Dat was de aanleiding voor het ontwikkelen van Broedels. Die kleine monstertjes maken dingen mee die brussen ook meemaken.”

Dat zegt Linda Messemaker-Veerman, onderzoeker bij de Vrije Universiteit Amsterdam. Zij doet onderzoek naar



Broedels. Kan zo'n game brussen erkenning en steun bieden, en hen helpen om beter om te gaan met de situatie waarin ze opgroeien? Linda: “Het spel is bedoeld om kinderen te ondersteunen bij gedachten, gevoelens en situaties die kunnen voorkomen als je een broer of zus hebt met een visuele of verstandelijke beperking. In het spel komen negen thema's naar voren die ook zijn beschreven in het Broers- en zussenboek van Anjet van Dijken. Deze thema's zijn belangrijk voor

de kwaliteit van leven van brussen, zo bleek uit een eerder onderzoek.”

Het initiatief voor de 'serious game' komt van Anjet van Dijken, ervaringsdeskundige en auteur van het broers- en zussenboek. Haar broer woont bij Bartiméus en die zorgorganisatie is tevens samenwerkingspartner in de academische werkplaats Sociale Relaties & Gehechtheid, waar ook de Vrije Universiteit Amsterdam en Ons Tweede Thuis participeren. Anjet zocht contact met Paula Sterkenburg, bijzonder hoogleraar aan de VU en GZ-psycholoog bij Bartiméus en hoofd van de werkplaats.

Minder alleen

Linda: “Anjet heeft al vaak de ervaringen van haarzelf en andere brussen gedeeld. Als kind dacht zij lang dat zij de enige was met een broer die anders was en bleef zitten met tegenstrijdige vragen en gedachten. Pas toen ze volwassen was, realiseerde ze zich dat er nog veel meer brussen zijn. Anjet ont-

Johan (vader): “Ik ben heel blij dat we hebben meegedaan. Het heeft de communicatie tussen mijn dochter en mij echt verbeterd. Ik ben me veel bewuster geworden van de manier waarop zij het ervaart en zij praat er makkelijker over.”





Thekla (7 jaar): “Je leert meer over je broer of zus. Dat helpt en is heel fijn! En ik vind het fijn dat ik niet de enige ben en dat ik dát met iedereen kan delen.”



te zien, we hebben bij hen thuis gefilmd. Dat vonden ze prachtig natuurlijk.”

Het onderzoek naar de game loopt tot eind maart 2024. Dan zijn alle onderzoeksgegevens binnen en gaan Linda en haar collega's een enorme berg data gedegen onderzoeken. Dat is een enorme klus, die ook een aantal maanden in beslag neemt. Uit de eerste reacties op de game maken de onderzoekers al op dat het de communicatie tussen ouders en kinderen op gang brengt. Maar de effectiviteit kan pas echt worden bepaald op basis van de onderzoeksresultaten. Linda hoopt dat het onderzoek begin 2025 klaar is en de game dan zo snel mogelijk gratis beschikbaar komt voor alle jonge brussen in Nederland en Vlaanderen.

Kijk voor meer informatie op:
www.brussengame.nl



dekte dat er weinig aanbod is voor jonge brussen. Zij had er graag eerder over willen praten met andere brussen, omdat ze zich in haar jeugd dan minder alleen zou hebben gevoeld. Bestaande brussengroepen zijn er nauwelijks voor de jongste kinderen. Daarom vonden Anjet en Paula het hoog tijd om een leuk en leerzaam spel voor hen te ontwikkelen.”

Een game is aantrekkelijk voor deze doelgroep. Het biedt ze de gelegenheid om spelenderwijs te leren. Linda: “Toen het idee voor de game was geboren, moest er financiering worden gevonden. Dat heeft wel even geduurd, maar toen dat rond was, werd het een promotieonderzoek en daar heb ik op gesolliciteerd. Ik was op dat moment orthopedagoog, dus wist nog niet zoveel over dit onderwerp. Ik werkte met mensen met een verstandelijke beperking en epilepsie, daar is alle zorg op gericht. Natuurlijk spreek je af en toe de ouders of volwassen broers en zussen. Maar echt aandacht

Vera (9 jaar): “Het spel is heel grappig en superleuk. Het is fantastisch, nee, Broedeltastisch!”

hebben voor het welzijn van de brussen was er niet. Dat zat ook niet in onze opleiding. Na het horen van de ervaringen van Anjet realiseerde ik me pas wat de impact kan zijn. Ik vind het dan ook heel fijn dat ik nu wel wat voor die groep kan betekenen.”



Waar zit je mee?

De game is ontwikkeld in samenwerking met Metropolisfilm. Linda: “Zij hebben al eerder serious games gemaakt voor onze academische werkplaats en dat had als voordeel dat er binnen het team kennis en ervaring was, waardoor doorontwikkeling mogelijk was. Vervolgens hebben we een team samengesteld waarin ook vijf jonge brussen zaten. We hebben hen gevraagd hoe zo'n game eruit zou moeten zien, wat hen interesseert en waar ze mee zitten. Het was een co-creatieproces waarin zij steeds feedback en input gaven op nieuwe ontwerpen van delen van het spel. De vijf brussen zijn bovendien zelf in de game

“Jij begrijpt tenminste wat ik bedoel”.

Een avond met een lach en een traan

Ouders van een kind dat extra zorg nodig heeft, kunnen in hun eigen omgeving niet altijd hun verhaal kwijt. Of merken dat mensen zich niet écht voor kunnen stellen hoe hun leven eruit ziet. Vrienden snappen bijvoorbeeld niet, dat je niet 'zomaar' een oppas kan laten komen voor een avondje weg. Voor die ouders is er het Café voor ouders met een zorgintensief kind.

Als je een zorgintensief kind hebt, ben je áltijd bezig met zorgen”, vertelt Laetitia Schollink, consulent bij Tandem Mantelzorg. “En dát naast je andere bezigheden als werken, sporten, huishouden, de rest van het gezin, enzovoorts. En dan probeer je ook nog om er te zijn voor je partner, vrienden en familie. Er is dan nauwelijks tijd voor jezelf en om op je eigen situatie te reflecteren. Daarom zijn we in het najaar van 2021 gestart met deze bijeenkomsten. Na een voorzichtige start met een handjevol deelnemers, weten ouders de bijeenkomst inmiddels goed te vinden en is de groep groter geworden.”

Laetitia: “Wat je merkt, is dat het voor ouders best een stap is om te praten over hoe het voor hén is om een zorgintensief kind te hebben. Dan helpt het als je dat kunt doen onder mensen die jouw situatie

herkennen en écht snappen: ‘Jij begrijpt tenminste wat ik bedoel!’. Daar komen vaak de nodige emoties bij kijken en dat is soms even schrikken. Voor sommige ouders is het voor eerst dat ze zo vrijuit kunnen praten over wat het voor hén betekent. Wat ik heel mooi vind om te zien is hoe ouders elkaar daarin opvangen. Maar het is zeker niet de hele avond huilen geblazen hoor, er worden ook hilarische anekdotes gedeeld. Het is echt een avond met een lach en een traan.”

De bijeenkomst krijgt meestal een thema mee, zoals onlangs ‘Levend Verlies’. Daarbij werd gesproken over hoe het leven anders loopt dan verwacht wanneer je een zorgintensief kind hebt en welke gevolgen dit heeft op relaties, plannen en dromen (zie ook pagina 42). Er is vaak een spreker om het onderwerp in te leiden, bij voorkeur iemand die

ook uit eigen ervaring kan putten. Maar het thema is niet in beton gegoten, de ervaring leert dat de avond meestal vanzelf wel loopt en dat ouders met verhalen en onderwerpen komen waar zij het over willen hebben. Dan komt het gesprek vanzelf op gang.

Ook ziet Laetitia dat ouders die het goed kunnen vinden, gegevens uitwisselen en onderling contact hebben. “Mooi om te zien hoe zo'n avond verloopt en dat zulke contacten tot stand komen. Ik hoor en merk dat de drempel voor ouders best hoog is, want ‘dit moet er ook nog bij’. Maar als ik zie hoe mensen naar huis gaan, opgelucht en vaak met nieuwe energie, dan zou ik zeggen: gun jezelf dat.”

Op de volgende pagina deelt ‘cafébezoeker’ Margot Schoorl haar verhaal en ervaringen

Café voor ouders • Heb jij een kind dat meer zorg nodig heeft? Zou je graag andere ouders ontmoeten in een zelfde situatie? Kom dan naar het café voor ouders met een zorgintensief kind. Krijg concrete en handige tips van anderen of deel jouw kennis en help andere ouders verder. Kom meer te weten over de (onafhankelijke cliënt)ondersteuning die er is voor jou en voor kinderen met een zorgbehoefte in Zuid-Kennemerland. C.JG, STG en Tandem organiseren samen dit Oudercafé. Kijk voor alle data en locaties op www.tandemmantelzorg.nl/agenda.

Met lotgenoten praten geeft verlichting

Luisteren en gehoord worden

Margot Schoorl (51) is moeder van drie kinderen (zoon 18, dochter 14, zoon 12). Haar jongste zoon Kristian (12) heeft een ernstige meervoudige beperking. Ze bezoekt regelmatig het Café voor ouders met een zorgintensief kind om daar lotgenoten te ontmoeten. "Soms voel je je eenzaam in je emoties, lotgenoten doorvoelen wat je meemaakt."

Als baby van zeven weken kreeg Kris epileptische aanvallen. Zich omrollen als baby deed hij niet. Ook zich optrekken bleef bij hem uit. Fysiotherapie wilde niet baten. Door de combinatie van deze dingen, werden er onderzoeken gedaan om te achterhalen wat er met hem aan de hand was. Het bleek het ontbreken van een bepaald gen, waardoor hij in zijn ontwikkeling achterblijft en hij ernstig meervoudig beperkt is. Deze diagnose kreeg hij toen hij net één jaar was geworden.

Zijn moeder Margot vertelt: "Kris ziet eruit als een normale jongen van twaalf, maar in zijn hoofd is hij pas een à anderhalf jaar oud. Hij kan niet praten. Als hij er zin in heeft kan hij wel lopen. Buiten wandelen we met hem in zijn 'wandelwagen', hij chillt, kauwt op zijn kauwtube en kijkt rond. Hij slaat aan op dingen met veel lawaai en lichtjes. Brandweerauto's, vuilniswagens, motoren en brommers vindt hij prachtig. Doordeweeks gaat hij naar een kinderdagcentrum, want een reguliere school is voor hem te hoog gegrepen."

Meegegroeid

Hoewel Kris dus niet kan praten, kunnen zijn ouders wel met hem communiceren. Margot: "We zijn met hem meegegroeid en begrijpen dus meestal wel wat hij bedoelt. Wat voor ons leuk is om te zien, is dat hij zich nog steeds ontwikkelt. Vorige week liep hij bijvoorbeeld naar de

koelkast om een pot appelmoes te pakken, voor bij zijn eten. Dat had hij nog nooit eerder gedaan. Daarnaast is hij altijd opgewekt, wij worden ook blij van zijn vrolijkheid."

Maar naast dit soort kleine momentjes van geluk, zijn er ook de zorgen binnen het gezin van Margot. Zelf is ze een aantal jaar geleden gestopt met werken omdat ze aan een ongelukkige val chronische hoofdpijn overhield. Haar man Patrick kreeg aan het begin van de coronatijd een herseninfarct en moest in een revalidatiecentrum opnieuw leren lopen. Kris was lange tijd verlost van de epileptische aanvallen, maar krijgt ze sinds kort helaas toch weer.

Allemaal moeilijke dingen die Margot natuurlijk bezighouden. "Ik ben geen klager. Ik heb altijd gevonden dat ik niet moet zeggen dat ik het zwaar heb, er zijn altijd anderen die het nog meer voor hun kiezen krijgen. Maar sinds gesprekken met een psychotherapeut denk ik daar anders over. Iedereen ervaart dingen als zwaar en het is helemaal niet erg om dat zo te benoemen, weet ik nu."

Lotgenoten

Praten met anderen heeft Margot altijd goed gedaan. In het begin toen ze de diagnose voor Kris had gekregen, zocht ze contact met lotgenoten via in het internet. Inmiddels heeft ze lotgenotencontact in real life ook omarmd. Ze bezoekt het café voor ouders met een zorgintensief

kind om daar met andere ouders te sparren. Ze bespreken een bepaald thema of vertellen wat hen in het dagelijkse leven bezighoudt. "Met lotgenoten kun je meer over je zorgen delen, dat kan in de wereld daarbuiten minder makkelijk. We hebben wel een grote vriendengroep die ons enorm heeft geholpen toen Patrick moest revalideren. Daar zijn we ze heel dankbaar voor. Maar echt voelen wat jij voelt, doen ze -logischerwijs- niet. Dan voel je je soms alleen in je emotie. Het zijn vaak toch complexe dingen waar anderen niet goed over mee kunnen praten als ze het zelf niet hebben meegemaakt. Daarnaast denk je vaak dat je alleen bent met je problemen en zorgen. Dat is niet zo. Lotgenoten worstelen ongeveer met dezelfde problematiek, het is fijn om naar anderen te luisteren en gehoord te worden."

"Op dit moment zijn het Kris' epileptische aanvallen die me zorgen baren. Daarnaast heeft hij griep gehad en herstelt hij daar maar langzaam van. Hij is moe en ik merk dat hij even minder lekker in zijn vel zit. Soms vliegen die zorgen me aan. Mede van mijn psychotherapeut heb ik geleerd dat het oplucht om je zorgen te delen. Met lotgenoten, maar ook met vriendinnen. Dat geeft verlichting. Vorige week appte er een vriendin: 'Heb je zin in koffie met chocola in de stad?' Ja, daarna voelde ik me beter."

Zorgen delen met mensen in eenzelfde situatie helpt. Tandem heeft hiervoor verschillende lotgenotengroepen die eenmaal per 6 weken bijeen komen. Ook organiseert Tandem met partners bijvoorbeeld Verhalenkaravaan voor naasten met een psychische kwetsbaarheid en Buurtcafés waar je laagdrempelig mantelzorgers kunt ontmoeten. Kijk hiervoor ook in onze Activiteitenfolder of website.



“Ik kijk echt uit naar de dinsdag.”

Van vrijwilliger naar vriendin

Wie op een zonnige dinsdag langs de Leidsevaart in Vogelenzang komt, loopt grote kans om twee vrouwen gezellig in de voortuin te zien kletsen. Yolanda kwam als vrijwilliger bij de familie Van Elen terecht om met Dorien leuke dingen te doen. Dat is inmiddels uitgegroeid tot een vriendschap, waarbij ze eigenlijk nooit om gesprekstof verlegen zitten.

Hoe gezellig de twee het ook hebben, de aanleiding voor hun contact is een stuk minder plezierig. Dorien kreeg in 2001 de diagnose MS, een chronische aandoening van het centrale zenuwstelsel. Het zette niet alleen het leven van Dorien op haar kop, maar ook dat van de rest van het gezin. Zeker toen in diezelfde periode bij haar man Henk een bipolair stoornis werd vastgesteld. Dochters Odette en Nicolette waren destijds 5 en 2 jaar. Nicolette weet er niks meer van, Odette nog wel: “Ik herinner me vooral veel ziekenhuisbezoeken. En ondanks dat niemand het van mij vroeg, had ik sterk het gevoel dat ik voor Nicolette moest zorgen. Wij zijn door de ziekte van mijn beide ouders wel sneller volwassen geworden, denk ik.”

Steeds een taakje erbij

MS is een progressieve ziekte en dat betekent voor Dorien dat ze steeds iets moet loslaten. Omdat Henk tijdens zijn ziekte niet veel kon doen, kwam er steeds meer op de schouders van beide dochters



terecht. Odette: “Mam heeft alles zo lang mogelijk zelf gedaan, tot iets gewoon niet meer ging en wij bij-sprongen. Dus dan deed zij de was en hingen wij het op.” Nicolette: “Zo kwam er steeds een taakje bij, in de periode dat het met pap niet goed ging bijvoorbeeld. Eerst ging Odette koken en toen zij het huis uit ging deed ik dat elke dag. Ik vond dat normaal en dacht dat het bij iedereen zo ging. Pas toen we in gesprek raakten met mensen van Tandem Mantelzorg begon ik me te realiseren dat het niet normaal was.”

Overigens wilde Nicolette helemaal niet in gesprek met Tandem. Ze was 17 en dacht tijdens de gesprekken vooral: ‘kunnen we weg?’. Maar Odette zag in dat de situatie niet houdbaar was en drukte door. Langzamerhand accepteerde ook Nicolette dat hun thuissituatie anders was dan die van anderen. Nicolette: “Dat heeft wel een tijdje geduurd, maar inmiddels kan ik er redelijk makkelijk met anderen over praten. Het was ook pas toen pap opgenomen werd dat ik me realiseerde dat ik het niet alleen kon. Toen pas heb ik anderen toegelaten. Eigenlijk leefde ik het leven van nog eens twee mensen. Mam praatte een periode niet goed. Ik belde dan met instanties en deed alsof ik haar was, om maar wat te noemen.”

Plagstootjes voor ‘pap 2.0’

Door de bipolaire stoornis van Henk konden de meiden niet of nauwelijks een beroep doen op hun vader. “Ik weet er zelf niks meer van”, vertelt Henk. “Maar het schijnt dat ik een moeilijk mannetje was.” Odette en

Nicolette maken gretig gebruik van de gelegenheid om het te bevestigen en met een knipoog een paar plaagstootjes richting hun vader uit te delen. Nicolette, serieus weer: "Op enig moment stonden we voor de vraag of we elektroshocktherapie in wilden zetten. Die behandeling kon hem helpen, maar met groot risico op het wegvallen van een groot deel van zijn geheugen. Pap kon dat zelf niet beslissen. Wij probeerden te bedenken wat hij zelf zou kiezen. Heel pittig was dat. We hebben het gedaan en hebben daar zeker geen spijt van. Ik ben heel blij met 'pap 2.0'. Henk knikt instemmend en bevestigt dat hij exact dezelfde keuze zou hebben gemaakt.

Maar nu naar Yolanda. Zij kende de familie Van Elen nog van het schoolplein. "Onze kinderen zaten samen in de klas, dus je komt elkaar regelmatig tegen. Ik kende Dorien niet heel goed, maar zag wel dat ze eerst met één kruk het schoolplein opkwam, later met twee. Toen de kinderen van de basisschool waren, zijn we elkaar een beetje uit het oog verloren. Na een jaar of vijf kwam Odette bij mij hyacinten hollen, dat is het uithollen van de hyacintebol zodat deze weer nieuwe bollen kan maken. Ze vertelde dat Dorien inmiddels in een elektrische rolstoel zat en al een jaar het huis niet uit was geweest! Zo ontstond het idee dat ik het maatje van Dorien zou worden. Ik heb dat thuis overlegd en goed doordacht, want ik wist wel dat het niet voor een paar weken zou zijn."

Zomer in de voortuin

Zowel Dorien als Yolanda zag het idee wel zitten en sindsdien komt Yolanda elke dinsdag langs. Yolanda: "We hebben eerst via Tandem een intake gedaan om het goed te regelen. Daar spraken we bijvoorbeeld af wat ik wel en vooral wat ik níet zou doen. Ik ben er bijvoorbeeld niet voor zorgtaken of financiën en dergelijke, maar echt om leuke dingen met Dorien te doen. Toen het met Henk niet goed ging, zette ik op dinsdag een ovenschotel klaar zodat Nicolette één keer per week niet hoefde te koken. Op die manier wilde ik graag een extra steentje bijdragen. Maar verder zitten we vooral vaak te kletsen. Dan laten we ons voornemen om eropuit te gaan los, zo hebben we bijna de hele zomer in de voortuin gezeten en hebben we ook veel aanspraak van mensen die langslopen."

"Het is ook gewoon heel gezellig", vult Dorien aan. "De tijd vliegt voorbij en we zitten elkaar nooit aan te kijken van 'waar moeten we het nou weer over hebben'. Onze kinderen zijn van dezelfde leeftijd, dus daar hebben we het veel over. Ook gaan we er regelmatig op uit, naar het tuincentrum, of gewoon een rondje om. Ik kijk echt uit naar de dinsdag. En het is ook fijn dat de anderen nu met een gerust hart de deur uit kunnen. Want ik red me wel een uurtje alleen thuis, maar een halve dag is eigenlijk teveel. Het ergste vind ik dat ik niet zelfstandig naar de wc kan. Ik kijk ook heel dubbel naar de toekomst."

Aan de ene kant denk ik wel eens 'van mij hoeft het niet meer'. Aan de andere kant: toen ik zeven jaar geleden in een rolstoel kwam, had ik niet gedacht dat ik nu nog zoveel lol zou hebben." Yolanda: "Ik bewonder Dorien ook enorm om haar optimisme en haar doorzettingskracht."

Ruimte voor nieuwe dingen

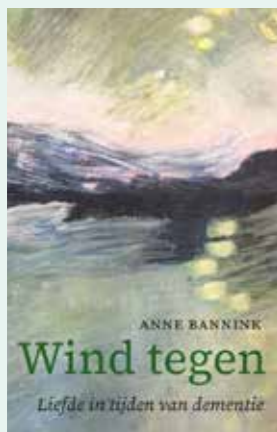
Door het progressieve karakter van de ziekte MS, zal (mantel)zorg zeker een thema blijven bij de familie Van Elen. Maar ze maken er met elkaar het beste van. Zo zetten zij met succes een crowdfunding op voor een aangepaste auto, waar Dorien met rolstoel en al achterin kan rijden. Zo kan ze regelmatig op bezoek bij Odette, die inmiddels in Drachten woont. De zorg komt zodoende voornamelijk bij Nicolette terecht. Maar mede dankzij Yolanda en doordat het met Henk een stuk beter gaat, krijgt ook zij weer ruimte om eropuit te gaan en nieuwe dingen op te pakken. Na een afgeronde kappersopleiding, waarmee ze in de voetsporen van haar moeder trad, begint ze nu met de opleiding Biotechnologie. Dorien is zichtbaar trots op haar dochters en dankbaar voor alles wat zij voor haar doen: "Sowieso, als je ziet hoeveel lieve mensen er zijn en wat die allemaal voor je willen doen. Daar word ik wel eens stil van." Maar als Yolanda in de buurt is, is die stilte van korte duur. Want als die twee eenmaal beginnen te kletsen...

Ben je op zoek naar een vrijwilliger, zodat je af en toe de zorg uit handen kunt geven? Je kunt gebruik maken van een vrijwilliger van Tandem. De vrijwilligers van Tandem zijn betrouwbaar en doen graag iets voor anderen. Ze worden door Tandem begeleid en ondersteund. Tandem helpt graag bij het zoeken naar een vrijwilliger die bij jou en je naaste past. Zelf vrijwilliger worden? Dat kan natuurlijk ook. Wij zijn altijd op zoek naar betrouwbare vrijwilligers. Kijk op www.tandemmantelzorg.nl of scan de qr-code.



Boeken

Wind tegen Anne Bannink



Liefde in tijden van dementie

In Wind tegen - liefde in tijden van dementie gaat Anne Bannink op geheel eigen en verrassend creatieve wijze om met de ziekte van haar man. Vanuit grote empathie schetst ze treffend en tegelijk lichtvoetig de schrijnende situaties en gecompliceerde verwarringen die de omgang met mensen met een haperend brein kleuren. Het resultaat is een boek dat ontroert zonder sentimenteel te zijn. 285 grappige, ernstige, verdrietige, troostrijke en relativerende observaties over twijfel en onzekerheid, het zoeken naar de juiste woorden en je weg vinden in een nieuwe werkelijkheid.

Voor altijd mijn liefje Sybren Kalkman

Het liefdevolle verslag van een mantelzorg

Na al veertig jaar gelukkig getrouwd te zijn, krijgt Dini Kalkman een beroerte en daaroverheen de diagnose vasculaire dementie. Door de ogen van haar man Sybren zie je hoe ze moedig hun leven proberen voort te zetten zoals het was, de dingen te blijven doen die ze leuk vinden en hoe ze omgaan met de toenemende beperkingen door de dementie. Sybren neemt de mantelzorg op zich, gaandeweg met steeds meer hulpverleners. Dagelijks komen ze voor verrassingen en uitdagingen te staan, maar ze blijven zoeken naar de levensvreugde. En met die instelling blijkt er veel te kunnen.



EEN BRON VAN ZORG Compassievol zorgen in familieverband MIEKE DEGENAAR



Een bron van zorg Mieke Degenaar

Compassievol zorgen in familieverband

Volgens het CBS verleent ruim 12% van de Nederlanders mantelzorg. Zonder deze onbaatzuchtige hulp zou de zorg voor onze naasten vastlopen. Maar hoe blijf je als mantelzorg overleefd en geef je het zorgproces voor de ander én jezelf menswaardig vorm? En hoe voorkom je dat het je, naast bijvoorbeeld je baan en zorg voor je gezin, opsloort? Dit boek geeft een schat aan achtergrondinformatie en handvatten die langdurige of intensieve zorg lichter maken. In de verhalen komen compassie en zingeving naar voren en worden suggesties gedaan om de organisatie van de zorg op een menswaardige wijze te laten verlopen.

Kijken

Maud & Babs

Ook het tweede seizoen van de dramaserie Maud & Babs biedt veel herkenning voor mantelzorgers. Bijvoorbeeld over de extra druk die mantelzorg geeft, zowel in tijd als in energie. Maar de serie laat ook de ontroering zien, de hartverwarmende momenten en de grappige situaties die ontstaan en waar je samen om kunt lachen. Maud & Babs is een serie van Omroep Max, met topacteurs als Rifka Lodeizen (Maud), Loes Luca (Babs), Georgina Verbaan (Juliëtte) en Peter Paul Muller (Koen). Beide seizoenen van Maud & Babs zijn terug te zien via www.npostart.nl of op www.maxvandaag.nl.



Podcast



'En toen was ik mantelzorg'

Wat doet het met je als iemand ineens afhankelijk van je wordt?

In deze podcast praat EO-presentator Tom Herlaar met verschillende mantelzorgers die hun verhalen en ervaringen delen. Er worden uiteenlopende onderwerpen belicht zoals mantelzorg in de laatste levensfase, zorg voor je partner op leeftijd, mantelzorg voor meerdere mensen en mantelzorg in een gezin met kinderen. De podcast is gemaakt in samenwerking met MantelzorgNL en onder meer te beluisteren op www.nporadio5.nl.

Omdenken

In deze podcast luister je naar openhartige gesprekken waarin mensen vertellen over hun problemen. Hoe kunnen ze hun probleem laten 'verdwijnen'? Zo is er een gesprek met de 53-jarige Casper, die volledig is uitgevallen door een hersenschudding en chronische migraines (aflevering 148). Hij kan zijn werk als revalidatiearts, auteur en podcastmaker niet meer uitvoeren zoals eerder. Hij kan dit moeilijk accepteren, want zijn passie en drive zijn onaangetast. Hoe kan hij zijn situatie omdenken? Van deze podcast verschijnt elke maandag een nieuwe aflevering op www.omdenken.nl.



Lezen voor kids

Ik wil je nooit vergeten Joanna Rowland

Een verhaal over rouw en herinneringen

Een jong meisje heeft iemand verloren van wie ze heel veel houdt. Ze maakt een doos waarin ze momenten en herinneringen verzamelt, en ze vertelt over hoe ze zich voelt. Achterin het boek vind je meer informatie en tips om kinderen verder te helpen in hun rouwproces. Dit prentenboek maakt rouw bespreekbaar en helpt om het gesprek met kinderen aan te gaan. Door het unieke perspectief is het een universeel verhaal, dat gelezen kan worden bij het overlijden van een vriend, familielid of zelfs een huisdier.



Papa Draak wordt niet meer beter Sascha Groen

Prentenboek helpt bij rouwverwerking

Papa Draak leert Drakie vliegen, vuurspuwen en nog veel meer. Maar op een dag wordt papa Draak ziek. Zo ziek, dat hij niet meer beter kan worden. Drakie, haar grote broer Vonk en mama Draak zijn erg verdrietig, maar ze proberen papa Draak zo veel mogelijk te helpen. Papa krijgt zijvleugels, zodat hij toch nog een tijdje kan vliegen. Tot zelfs dat niet meer kan en ze door moeten zonder papa Draak. In dit liefdevolle prentenboek voor peuters en kleuters wordt op een eerlijke manier over ziekte, de dood en rouw verteld. Een kleurrijk verhaal waarin ondanks het zware onderwerp ruimte is voor humor. Uitgeverij Witte Leeuw doneert per verkocht boek € 1,- aan Stichting ALS.



Grote Panda & Kleine Draak James Norbury

Een charmant, prachtig geïllustreerd verhaal over twee beste vrienden

Twee geliefde vrienden, Grote Panda en Kleine Draak, reizen samen door de seizoenen van het jaar. Op hun weg zijn ze vaak verdwaald, en hoewel ze niet weten waar ze zijn, ontdekken ze veel mooie bezienswaardigheden die ze nooit zouden hebben gevonden als ze de juiste weg hadden gevolgd. Samen onderzoeken ze de gedachten en emoties, ontberingen en geluk die ons allemaal verbinden. In de natuur leren ze hoe ze in het moment moeten leven, hoe ze vrede kunnen hebben met onzekerheid en hoe ze de kracht kunnen vinden om samen de obstakels van het leven te overwinnen.



Winactie!
Zie pag. 40



Kind van een ouder met psychische en/of verslavingsproblemen

Aandacht voor KOPP/KOV

In Nederland groeit één op de zes kinderen onder de 18 jaar op met een ouder met psychische en/of verslavingsproblemen. Dit zijn Kinderen van Ouders met Psychische Problemen en Kinderen van Ouders met Verslavingsproblemen. Kortweg: KOPP/KOV. Het kan gaan om één of beide ouders. Ook volwassenen vallen onder deze term, zij zullen immers altijd een kind van hun ouders blijven.

Opgroeien met een psychisch kwetsbare of verslaafde ouder heeft een levenslange impact. Zij die opgegroeid zijn met een psychische kwetsbare of verslaafde ouder hebben vaak het gevoel er alleen voor te staan. Ook hebben zij een verhoogd risico om zelf psychische en/of verslavingsproblemen te ontwikkelen.

De reizende multimediale tentoonstelling van Stichting Open mind wil inzicht geven in de gevolgen van ouderlijke psychische en verslavingsproblematiek. De tentoonstelling toont de portretten en persoonlijke verhalen van negentien diverse KOPP/KOV tussen de 20 en 80 jaar. Fotograaf/kunstenaar Sevilay Maria maakt in de foto's bijna voelbaar hoe de geportretteerden sterk zijn geworden, door letterlijk uit de schaduw van de problematiek van hun ouders te treden. Zij hoeven niet


langer te zwijgen; ze worden gezien en gehoord. De persoonlijke verhalen vertellen wat deze 'kinderen van' in hun jeugd hebben ervaren, welke impact dat heeft op de lange termijn en hoe ze daar nu mee omgaan.

Deze tentoonstelling was in 2023 al in Haarlem te zien, maar de verhalen zijn nog steeds te lezen en te beluisteren via www.stichtingopenmind.nl/kind-van. Wil je de tentoonstelling zelf bekijken? In juni 2024 is deze weer te zien in Hoofddorp.

Documentaire Puinhoop

Na twintig jaar het contact met zijn moeder met borderline tot een minimum beperkt te hebben, wordt filmmaker Allard Detiger gebeld door de politie. Haar huis is totaal verwaarloosd, burens klagen en professionele hulp is per direct nodig.

Allard neemt een deel van de verantwoordelijkheid van de zorg voor zijn moeder op zich maar raakt hierdoor steeds meer verstrikt in ruzies en trauma's uit zijn jeugd. Naarmate zijn moeders toestand verslechtert vervagen de harde lijnen die Allard bewust had opgebouwd tussen hun. Ook Allard vervalt hierdoor in oude patronen en wordt gedwongen kritisch naar



zichzelf te gaan kijken om zo tot acceptatie en liefde voor zijn moeder te kunnen komen en ook te voorkomen dat hij zijn trauma doorgeeft aan zijn eigen jonge dochter. Te zien op www.2doc.nl

Groepen voor kinderen

Kinderen merken het altijd als het niet goed gaat met hun ouder(s). Ook al merk je zelf niet zoveel bijzonders

aan je kind(eren). Ze hebben vaak veel door en reageren daar op hun eigen manier op. Hierdoor lopen zij risico om zelf ook problemen te ontwikkelen, nu of later. Een preventieve groep kan jou en je kinderen steunen. Juist ook als je kind (nog) geen problemen heeft. Prezens heeft hiervoor verschillende groepen. Meer informatie? Kijk op www.ggzingeest.nl/familie-en-naasten/speciaal-voor-kinderen-en-ouders/.

Voor alle naasten van iemand met een psychische kwetsbaarheid:

Cursus stresshantering en communicatie

Voor naasten van iemand met een psychische kwetsbaarheid. Tijdens 8 bijeenkomsten krijg je handvatten hoe om te gaan met de spanning, verantwoordelijkheid en aan-doening van je naaste. Start dinsdag 6 februari van 10.00 - 12.00 uur. Meld je aan via info@tandemmantelzorg.nl of 023 891 0610.

Verhalenkaravaan

Verhalenkaravaan is een oase van ontmoeting, herkenning en erkenning. Waar elk verhaal verteld en gehoord mag worden. Waar je met elkaar kunt delen en lachen.

Je hoeft niet te vertellen. Alleen luisteren mag ook. Er is een verhalenverteller. Daarna is er gelegenheid tot napraten met een drankje. Heb je een partner, ouder, kind, vriend(in), buur, collega of bekende met psychische klachten? Of heb je gewoon interesse om aan te schuiven? Je bent van harte welkom! Neem vooral iemand mee.

Verhalenkaravaan is iedere laatste woensdag van de oneven maand bij Plein 1 in Heemstede. Meld je aan via info@tandemmantelzorg.nl of 023 891 0610, of schuif spontaan aan. Verhalenkaravaan is een initiatief van Prezens, RIBW K/AM, Roads, IK ZIE JE WEL en Tandem.



Delftwijk Hand in Hand helpt vrouwen over de drempel

Bouwen aan vertrouwen

Hassania Kimmelings verhuisde in 2000 van Marokko naar Nederland. Vrij kort daarna scheidde ze van haar man en stond ze er alleen voor als moeder van twee jonge kinderen. Ze kende niemand, maar mede dankzij welzijnswerk wist ze de weg én haar plek in Nederland te vinden. Nu wil ze vanuit de vereniging Delftwijk Hand in Hand andere vrouwen helpen om hetzelfde te ervaren en – letterlijk – over de drempel te stappen.

Ze doet dat samen met twee andere vrouwen met een migratieachtergrond en met twee vrouwen die als zorgprofessional in Haarlem-Noord actief zijn geweest. De deelnemers van de activiteiten komen overal vandaan, van Marokko en Syrië tot Polen en Eritrea. Met Delftwijk Hand in Hand bieden zij onder meer taal- en fietslessen aan, maar ook uitjes om Nederland beter te leren kennen. Bijvoorbeeld naar Giethoorn of De Zaanse Schans.

Hassania: “Laatst waren we naar Texel en zei een vrouw die al 40 jaar in Nederland woont: ‘dit is de eerste keer dat ik hier ben!’ Ik vind het belangrijk dat deze vrouwen het land goed leren kennen en wil ze helpen bij wat ik zelf heb ervaren.”

De inzet, het enthousiasme en de hartelijkheid van Hassania zijn aanstekelijk. Maar ze spreekt vrouwen ook duidelijk aan en legt uit waarom het belangrijk is om ‘mee te doen’. Bijvoorbeeld met het Sinterklaasfeest. “Sommige vrouwen willen dat niet vieren met hun kinderen, omdat het niet bij hun cultuur past. Dan zeg ik: ‘dit is Nederland en hier vieren ze Sinterklaas. Dat moeten je kinderen doen. Je kinderen zijn in Nederland geboren en groeien hier op. Op school wordt het ook gevierd, als ze niet meedoen zorgen we dat het kind zich alleen voelt’. En zo kwamen er ruim dertig kinderen naar het Sinterklaasfeest van Delftwijk Hand in Hand. Waarbij overigens een Sinterklaas langskwam die wel erg veel op Hassania leek.

Sinds kort is ook mantelzorg een belangrijk thema. Dat ontstond toen Hassania in contact kwam met Nicky Merbis en Marjan de Jong, mantelzorgconsulenten van Tandem. Er was meteen een klik en alle drie zagen zij het belang om met ‘mantelzorg’ aan de slag te gaan. Hassania: “Mensen met een migratieachtergrond zijn gewend zorg zelf te doen. Het hele begrip mantelzorg kennen zij niet. ‘Hoezo mantelzorg? Dit is wat je doet!’ Vaak komt het op één persoon neer die voor meerdere familieleden zorgt en zorgtaken komen dan meestal bij de vrouw. Ik ken iemand die zelf één kind heeft maar voor nog vier mensen zorgt, waaronder de broer van haar man. Eigenlijk heeft zij dus vijf kinderen! Dat kun je een hele tijd dragen, maar op enig moment ben je op. Maar als je dat zegt, is het een probleem. Hulp vragen doe je niet, want zo heb je dat niet geleerd. En dat er een club als Tandem bestaat, weten zij niet.”

Er is dan ook geduld voor nodig om vrouwen, letterlijk en figuurlijk, over de drempel te krijgen. “Ik zeg tegen vrouwen, en ook tegen hun man, dat ze eerst alleen

een keertje moeten komen kijken. Zo was er een vrouw die twee of drie keer is geweest en met haar kind op een stoel zat. Alleen keek wat er gebeurde en snel weer wegging. Maar nu doet ze mee! Je moet echt bouwen aan vertrouwen, veiligheid bieden. Eerst koffiedrinken, kennismaken, persoonlijk contact maken. De rest komt daarna wel.”

Samen met Stichting Samen Haarlem, Buurts, Stichting Somaliërs Haarlem en Omgeving vertoonde Tandem de korte documentaire “Ik zie jou” over mantelzorgers met een migratieachtergrond. Na afloop werd er nagepraat met een hapje en een drankje. Met Delftwijk Hand in Hand werd een lunch georganiseerd, waarin twee vrouwen werden geïnterviewd en met elkaar in gesprek gingen over hun mantelzorgsituatie. Eén vrouw met een Marokkaanse achtergrond en één met een Nederlandse achtergrond. Daarbij werden stellingen besproken, die bewust scherp werden gesteld rondom verschillen tussen Nederland en Marokko. Hassania: “Dan blijken de vooroordelen groot te zijn, maar in het echt is het niet zo zwart-wit. De mantelzorgproblemen zijn hetzelfde, er waren veel meer overeenkomsten dan verschillen. En het lucht op om je verhaal te vertellen. Eén deelnemer was in het begin aan het stotteren, maar nu niet meer. Ze zei: ‘eerst dacht ik dat ik alles moest dragen zonder klagen. Nu heb ik geleerd dat ik ook nee moet zeggen.’ Dat is al een hele stap, dat je leert ook aan jezelf te denken, anders houd je het niet vol.”

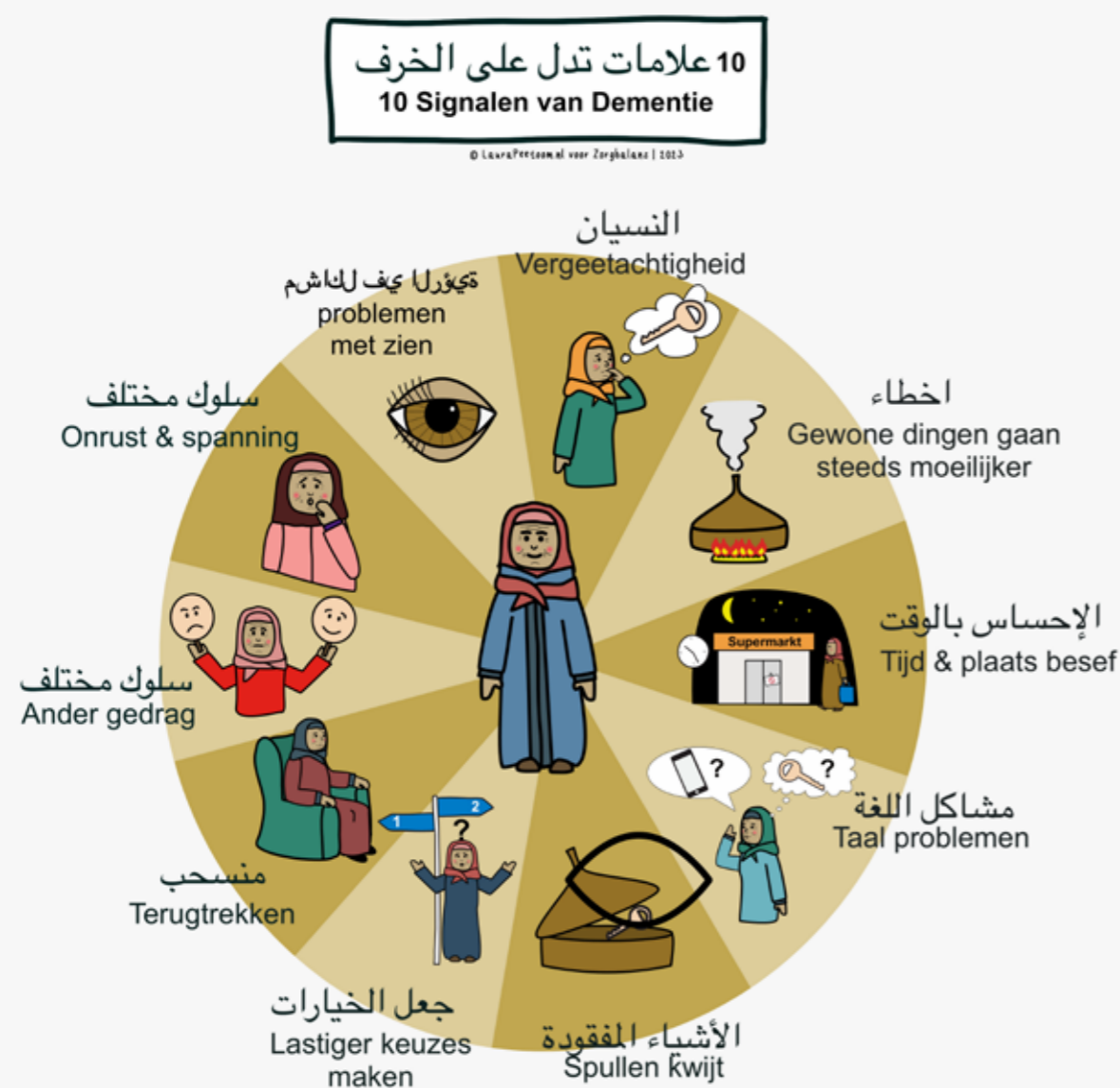
Hassania, maar zeker ook Nicky en Marjan, moeten zichzelf nog wel eens remmen in hun enthousiasme. Want als de drie samen plannen maken, vliegt de energie door de kamer. Hassania: “Het is goed dat er, ook in de media, meer aandacht voor is. Het is een thema waar we echt iets mee moeten en we willen heel erg veel, alleen moeten we onszelf ook remmen anders gaan we veel te snel voor iedereen!”, zegt ze, gevolgd door haar kenmerkende harde lach. Dan, serieus weer: “Maar er moet wel veel gebeuren vanwege de onwetendheid en het kennistekort. Ik zie dat we echt wat kunnen bereiken, maar dat moet stap voor stap.”

Ook in 2024 organiseert Tandem, o.a. in samenwerking met Delftwijk Hand in Hand, bijeenkomsten speciaal voor mantelzorgers met een migratieachtergrond. Op de hoogte blijven? Hou onze website in de gaten of meld je aan voor onze nieuwsbrief.

Aandacht voor culturele achtergrond van migranten

Dementie bespreekbaar maken boven de tajine

De Dementiekaravaan trekt door de regio. Op laagdrempelige bijeenkomsten wordt voorlichting gegeven over dementie. Door aandacht te besteden aan onder meer preventie, signalering en ondersteuning werken we aan een dementievriendelijke samenleving. Daarbij wordt in het bijzonder ingezet op mensen met een niet-westerse migratieachtergrond. Maar waarom eigenlijk?



“Onder deze groep vindt echt een explosieve groei plaats van het aantal mensen met dementie”, zo weet Michelle van Iersel. Michelle is expert op het gebied van dementiezorg en als programmacoördinator van Zorgbalans verantwoordelijk voor de activiteiten van de Dementiekaravaan. “Daarbij is het zo dat bij mensen met een Turkse, Marokkaanse of Surinaams-Hindoestaanse achtergrond dementie drie tot vier keer meer voorkomt dan bij mensen met een westerse culturele achtergrond. In de jaren 60 van de vorige eeuw kwamen er de nodige arbeidsmigranten naar Nederland. Eerst uit Turkije, later uit Marokko. Ook veel Surinamers emigreerden naar Nederland, met name in de jaren 70. De verwachting was, dat deze migranten na verloop van tijd terug zouden gaan en er werd weinig aandacht besteed aan integratie, taal of voorlichting.”

“Simpel gezegd: als je niet weet dat veel vet en suiker slecht voor je is en je hebt een ongezonde leefstijl, dan loop je een grotere kans op bijvoorbeeld een hersenbloeding. Met als vervolgsschade kans op vasculaire dementie. Die ‘gevolgen’ merken we nu heel sterk in de samenleving. Verder draaiden veel van deze migranten dubbele werkdiensten en woonden ze met veel mensen in een huis. Er was weinig tot geen privéruimte of tijd voor ontspanning, waardoor veel verborgen stress is ontstaan. Dat heeft niet bijgedragen aan de gezondheid van deze mensen. Daarnaast is inmiddels bekend dat er een verband is tussen sociaaleconomische omstandigheden en gezondheid: bij mensen die veel eenzijdig werk doen, worden de hersenen minder ‘getraind’.”

“We zetten met de Dementiekaravaan daarom ook sterk in op preventie, zodat de jongere generaties in dit opzicht niet hun ouders achterna gaan. Voor veel mensen met een migratieachtergrond is dementie een onbekende ziekte. En als je de ziekte en de symptomen niet kent, herken je die ook niet. Laat staan dat je weet hoe je om moet gaan met mensen met dementie. Daar komt bij dat onder de groepen die ik noemde veel meer een ‘wij-cultuur’ heerst. Je zorgt voor elkaar en lost het samen op. Dat is op zich een hele mooie instelling, maar maakt ook dat mensen minder snel zorgprofessionals toelaten, als ze de weg daarnaartoe al weten

te vinden. Dat alles heeft tot gevolg dat mantelzorgers met een migratieachtergrond sneller en vaker overbelast raken. En als de stap wordt gemaakt naar ‘de zorg’, dan is die lang niet altijd ingericht op mensen met een andere culturele achtergrond. Als je bijvoorbeeld bij een dementietest oudhollandse spelen als steltlopen moet herkennen en je kent dat niet, krijg je geen betrouwbare uitslag. Denk ook aan zorginstellingen, daar zullen niet-westerse migranten over het algemeen weinig herkenning vinden. Terwijl je als je geheugen hapert juist behoefte hebt aan overzicht, structuur en een bekende, vertrouwde omgeving.”

“Om die reden zijn we eind 2023 gestart met Tempo Doeloe, een dagbesteding voor mensen met een Indische achtergrond. Tempo Doeloe betekent ‘de tijd van vroeger’. Ik heb zelf een Indische achtergrond en kan daardoor makkelijker aansluiten bij het leven van deze mensen en het gesprek aangaan. Je kunt aansluiten bij de beleving van mensen, door bijvoorbeeld in een Marokkaanse groep een tajine mee te nemen en mensen te vragen om hun favoriete recept te delen. Daarmee creëer je een opening voor een gesprek. ‘Zou je het erg vinden als je dit recept niet door kunt geven aan je kinderen?’. Of als we bij de voetbalclub komen, laten we beelden zien van het Marokkaanse voetbalteam dat op het laatste WK heel succesvol was. Na een gewonnen wedstrijd kwamen alle moeders het veld op. Zoiets biedt een gespreksopening naar iemands eigen ouders.”

“We hebben onlangs ook een bijeenkomst gehad in de moskee, georganiseerd door Alzheimer Nederland, afdeling Zuid-Kennemerland. Voor moslims is het zorgen voor je ouders heel belangrijk: het is een ere-taak. Jouw moeder naar een verzorgingshuis brengen is not done, er is vaak sprake van schaamte en schuldgevoel omdat de omgeving het zal afkeuren. Dan moet je wel heel sterk in je schoenen staan om dat toch te doen. Wanneer een autoriteit als de imam dan zegt, dat je je moeder ook eert door de best mogelijke zorg te vinden en dat ondersteuning door een professional geen schande is, helpt dat zeker wel. Zo proberen we overal zaadjes te planten om de bewustwording rondom dit belangrijke onderwerp op gang te krijgen.”

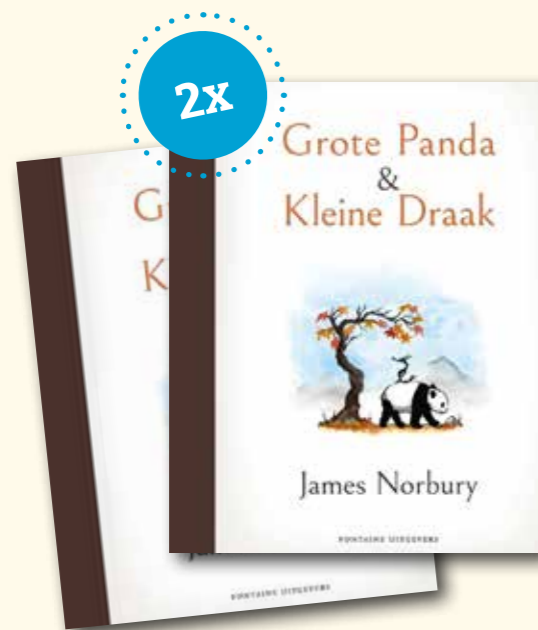
Tentoonstelling vrouwelijke Turkse pioniers in Verwey museum Haarlem (t/m 7 apr 24)

Het is 60 jaar geleden dat de eerste Turkse gastarbeiders naar Haarlem kwamen. Hoewel zij tijdelijk kwamen, zijn de meesten gebleven en wonen zij nog steeds in Haarlem. Inmiddels is de vierde generatie hier geboren. Omdat het voor velen onbekend is dat niet alleen mannen, maar ook vrouwen als gastarbeiders kwamen, vraagt deze tentoonstelling aandacht voor deze ‘vergeten geschiedenis’ aan de hand van persoonlijke verhalen, traditionele objecten en foto’s van de gerenommeerde fotografen Bertien van Manen en Cigdem Yuksel.

Puzzel mee en win

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 **1 maart** 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.**

De volgende prijzen zijn te winnen ...

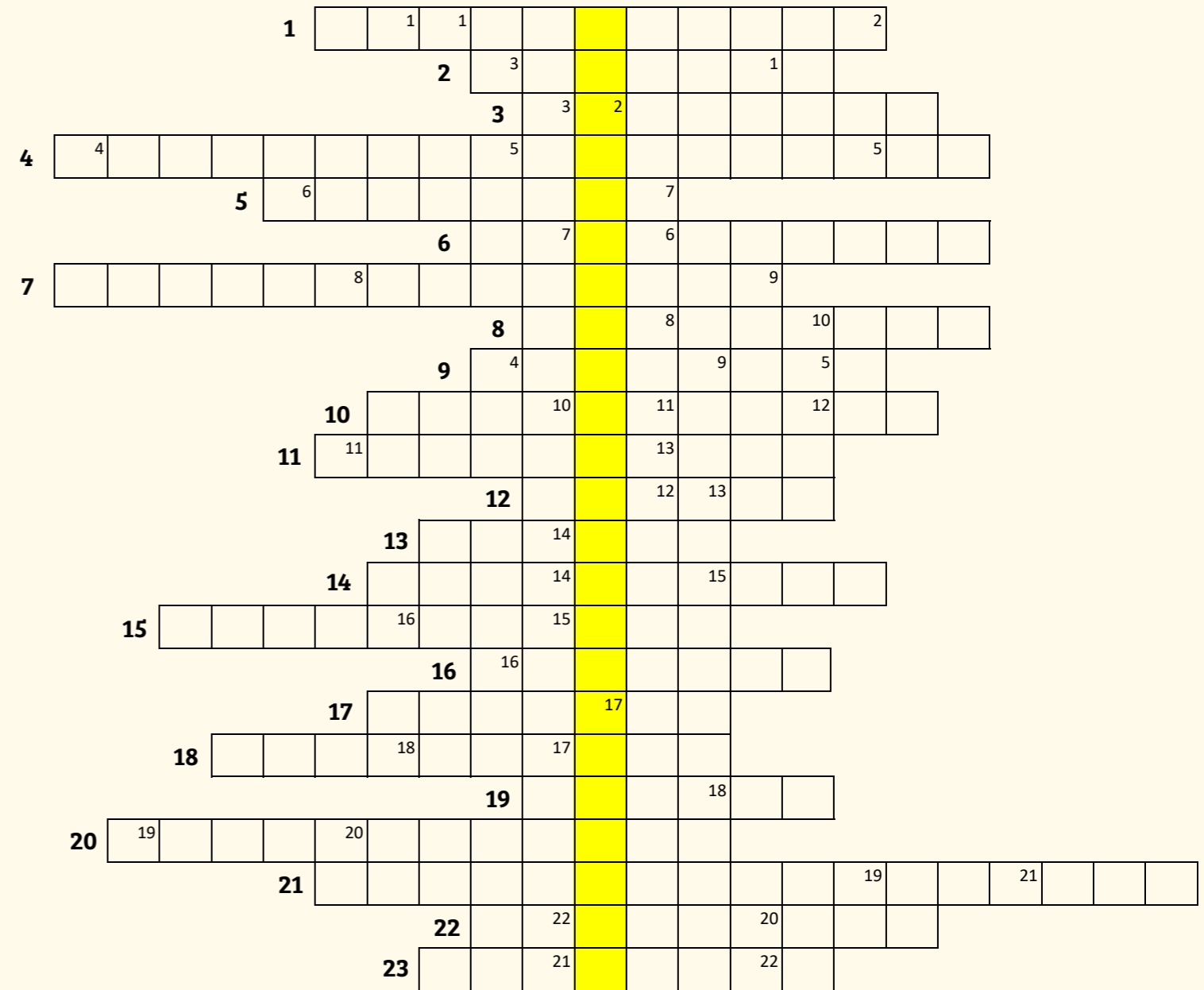


Grote Panda & Kleine Draak

Een charmant, prachtig geïllustreerd verhaal over beste vrienden Grote Panda en Kleine Draak. Hun avonturen inspireerden kleine en grote lezers over de hele wereld met hun boodschap van vriendelijkheid, hoop en veerkracht. Zie ook de lees-, kijk- en luistertips op pagina 33.

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



1. Film over de 'uitvinder' van de atoombom
2. Online programma met Artificial Intelligence dat (onder meer) teksten kan schrijven
3. Dorp in Haarlemmermeer, bekend van het stoomgemaal
4. Oude ziekenhuis-serie die terugkeert op tv
5. Beschermheilige van onder meer Haarlem en Gent
6. Gaat in 2024 voor Nederland naar het Songfestival
7. Oude naam van de stad Istanbul
8. Het portret van deze Haarlemse schilder stond op het 10 gulden-biljet
9. Nationale bloem van Nederland, meisjesnaam en hoofdpersoon in boekenreeks van Guus Kuijer
10. Cabaretier en geestelijk vader van 'De Gorgels'
11. Schrijfster van 'Het Bittere Kruid'
12. Stoofpot van aardewerk en gerecht uit Marokkaanse keuken
13. Regerend Wereldkampioen vrouwenvoetbal
14. Koningin van Rock & Roll was 'simply the best'
15. Onder deze naam staat Acrofobie beter bekend
16. Hoofdstad van Estland
17. Ander woord voor de kim of de einder
18. Onder deze naam staat Natriumchloride beter bekend
19. Fantasiedieren, bijvoorbeeld Smaug, Tandloos en Drogen
20. Christelijke feestdag op 6 januari
21. Nederlandse wereldkampioen Wegwielrennen
22. Was jarenlang de vaste pianist van Paul de Leeuw
23. Friet bedekt met shoarma, kaas, salade en knoflooksaus

Meer begrip voor levend verlies

Rouwen om iemand die nog leeft. Dat klinkt misschien vreemd, toch is dat wat veel mantelzorgers ervaren. Het is een onderwerp dat in gesprekken met mantelzorgers heel regelmatig aan bod komt, zo vertelt mantelzorgconsulent Yvette van Bladeren.

“Rouw en verlies associeer je al snel met overlijden”, vertelt Yvette. “Maar het is veel breder dan dat. Als mantelzorger word je eigenlijk steeds opnieuw met verlies geconfronteerd. Bijvoorbeeld wanneer je een partner hebt met dementie of niet-aangeboren hersenletsel. Los van wat er met het geheugen gebeurt, kan dat het karakter van mensen veranderen. Wij horen als mantelzorgconsulenten regelmatig: ‘Het is niet meer de partner op wie ik verliefd werd’ of ‘We hadden nog zoveel plannen samen’. Dromen, wensen en toekomstverwachtingen moeten worden aangepast. Het is alles bij elkaar een enorm acceptatieproces, dat ook nooit klaar is. Want als je net gewend bent aan ‘de nieuwe situatie’, kan zomaar weer een nieuwe confrontatie volgen. In die zin is het steeds opnieuw ‘een beetje afscheid nemen’. Dit geldt uiteraard niet alleen voor een situatie waarin het de partner betreft, maar ook bijvoorbeeld wanneer het gaat om één van je ouders. Je ziet dan vaak dat de zorgrollen worden omgedraaid, opeens zorg jij voor je ouders in plaats van andersom. Dat is niet altijd eenvoudig.”

“Ook ouders met een zorgintensief kind hebben te maken met het verdriet om ‘wat niet zal komen’, zij worden bijvoorbeeld geconfronteerd met wat andere kinderen van dezelfde leeftijd wel kunnen – en hun kind niet. Of moeten afscheid nemen van het toekomstbeeld dat ze voor ogen hadden: langs de zijlijn van een sportveld staan, de vlag uithangen voor een behaald diploma, een bruidsjurk uitzoeken... Maar het leven loopt anders en dat vraagt om een vorm van rouwverwerking en om het maken van ruimte voor je eigen verdriet.



Daarbij komt geregeld schuldgevoel om de hoek kijken. Want wat de persoon heeft waarvoor gezorgd wordt, dat is toch veel erger? In die zin is het onderwerp levend verlies vaak een eyeopener voor mantelzorgers. Ik hoor eigenlijk nooit dat mensen zeggen: ‘dit herken ik helemaal niet’.”

Sommige mantelzorgers delen hun verhaal in een lotgenotengroep, anderen in gesprekken met een mantelzorgconsulent, of door erover te praten met vrienden of familie. Ook het luisteren naar een podcast, het lezen van een boek of wandelen in de natuur kan behulpzaam zijn. Zelf deed Yvette vanuit haar functie als mantelzorgconsulent mee aan een tweedaagse buitentraining ‘Verliesbegeleiding’. Yvette: “Als je met ‘een verlies’ of een lastige situatie in gedachten bewust door de natuur loopt, kun je verrast worden door de dingen die je ziet. Een beeld waarin je je eigen situatie herkent, de kracht van de natuur, de kringloop van het leven. Dat kan troost bieden, of nieuwe inzichten. Ik loop dankzij die training zelf heel anders door het bos dan eerst. De een zal met deze vorm helemaal niets hebben, voor een ander werkt dit juist heel goed. Zo zoek ik als consulent, samen met de mantelzorger, naar een vorm van ondersteuning die bij hem of haar past, dat is een heel persoonlijk iets. Het

belangrijkste dat ik mantelzorgers wil meegeven is ruimte te geven aan hun emoties en verdriet en dat ook te delen met anderen. Want echt: delen helpt.”

Tips voor mensen rondom de mantelzorger

Ook voor mensen in de omgeving van de mantelzorger kan een (veranderende) zorgsituatie lastig zijn. Dit kan onbedoeld leiden tot ongemakkelijke situaties. Daarom deelt Yvette een paar valkuilen en tips voor mensen uit de omgeving van de mantelzorger

Vraag niet alleen naar de persoon die zorg krijgt, maar informeer ook hoe het met de mantelzorger zelf gaat. ‘Hoe is het voor jou?’ Luister daarbij oprecht. Geef geen goedbedoelde tips, mogelijke oplossingen, ‘ja maar’ of voorbeelden van anderen die hetzelfde hebben meegemaakt.

Als je wilt helpen, bied dan concrete hulp. Zeg niet ‘als ik iets kan doen...’ maar bied aan om iets praktisch te doen. Help in de tuin, zorg voor een pan soep of bied aan om even bij de persoon te zijn die zorg nodig heeft, zodat de mantelzorger even de deur uit kan – al is het maar voor een wandelingetje.

Ontwijk mensen niet. Vind je het ongemakkelijk of weet je niet wat je moet zeggen, benoem dat dan gewoon. Mensen vinden het vaak pijnlijker als ze ontweken worden, dan dat iemand zijn woorden wat ongelukkig kiest. Dit geldt ook na overlijden. Ontweken worden is een extra verlies.

Zorgzame technologie helpt zorgvrager én mantelzorg

Innovatie biedt slimme oplossingen

Er zijn tegenwoordig veel digitale hulpmiddelen die kunnen helpen bij de invulling van zorgtaken. Daarmee wordt ook de mantelzorg ondersteund, bijvoorbeeld omdat sommige zaken op afstand geregeld kunnen worden. Of die zorgen dat er tijd overblijft om iets leuks te doen of gewoon even een bakje koffie te drinken of echt tijd voor elkaar te hebben in plaats van 'alleen maar te regelen'.

Een bezoek aan de dokter of aan het ziekenhuis kan bijvoorbeeld veel tijd kosten. De afspraak zelf duurt tien minuten, maar met heen-en-weer reizen en 'alles eromheen' is de mantelzorg zomaar een halve dag kwijt. En dat terwijl het in veel gevallen helemaal niet nodig is om zelf langs te gaan. Daarvoor biedt beeldbellen een oplossing en dat kan 'gewoon' met een smartphone. Zo biedt meer dan de helft van de huisartsen het e-consult aan. Blijkt het dan nodig om alsnog zelf langs te gaan, dan kan dat altijd nog. Vraag dus gerust aan de zorgverlener of het ook digitaal kan. Ook wanneer u zorgt voor iemand die verder weg woont, kan beeldbellen met hem of haar een uitkomst zijn om 'kleine' zaken snel te regelen of af te stemmen.

Het ligt misschien voor de hand, maar ook WhatsApp is een beproefd middel voor snelle afstemming van praktische zaken. Maak een WhatsApp-groep met diegenen die het meest betrokken zijn bij de persoon waarvoor wordt gezorgd. Bijvoorbeeld om af te stemmen wie er op welk moment op langsgaat. Stel dat hij of zij belt omdat de televisie het niet doet. Het gebeurt regelmatig dat mantelzorgers er dan meteen zelf op uittrekken, terwijl een ander in de groep misschien wel zegt: "Ik ga morgen toch langs, dan kijk ik meteen wel even".

Een digitale zorgagenda, bijvoorbeeld Caren Zorgt, geeft inzicht in veel zaken rondom iemands gezondheid. Er staan afspraken in met zorgprofessionals, maar ook zorgdossiers, dagrapportages en andere relevante updates. Zorgprofessionals en mantelzorgers kunnen via het systeem met elkaar communiceren op een moment dat het hen uitkomt. Het is mogelijk om meerdere zorgaanbieders én meerdere mantelzorgers te koppelen aan een account, zodat iedereen dezelfde informatie heeft (afhankelijk van de privacy-instellingen).

Tot slot zijn er tegenwoordig ook de nodige zorgrobots. Dat roept bij sommige mensen misschien het beeld op van een soort blikken mannetje die de rol van 'de verpleger' overnemen. Maar zorgrobots komen niet 'in plaats van', ze zijn 'een aanvulling op'. Bijvoorbeeld door mensen te herinneren aan hun medicijnname, om voldoende te drinken of andere kleine taakjes en structuurzaken. Ook zijn er 'robotknuffels' beschikbaar in de vorm van een kat of een hond. Daar kunnen mensen zich minder eenzaam door voelen, zonder de verantwoordelijkheid van een echt huisdier.

Voor sommige hulpmiddelen is (gedeeltelijke) vergoeding via de zorgverzekeraar mogelijk.

Seniorentablet de Compaan

- Speciale tablet voor senioren.
- Eenvoudig in gebruik.
- Beeldbellen met zorgverleners, mantelzorgers en familie, foto's kijken, spelletjes spelen, nieuws lezen.
- Ook zeer geschikt voor medische zorg thuis (zgn. ziekenhuisverplaatste zorg of specialistenzorg thuis).



Medicijndispenser de Medido

- Geeft op het juiste moment medicatie uit.
- Een herinneringssignaal herinnert aan het inneem-moment; bij niet innemen wordt er door de zorgcentralist gebeld naar de cliënt.
- De al ingesneden zakjes zijn eenvoudig te openen.



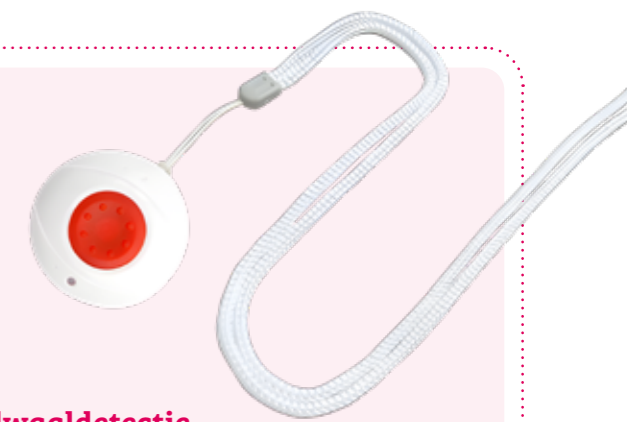
Persoonsalarmering

- Met een druk op de knop wordt een melding of noodsignaal gestuurd.
- Te combineren met een abonnement voor alarmopvolging.



GPS dwaaldetectie

- Toont op afstand waar de drager van het GPS-apparaat zich bevindt.
- Kan een actieve spreek/luister-oproep doen naar contactpersonen



Een tip is om tijdig te beginnen met hulpmiddelen, om mensen hieraan te laten wennen zodat dit in een latere fase - bijvoorbeeld bij geheugenproblemen - al bekend is en misschien zelfs een automatische handeling is geworden. Uiteraard is het goed om dit goed door te spreken met de persoon waarvoor gezorgd wordt en zijn of haar mening te vragen. Leg daarbij ook uit waarom u hiermee aan de slag

wilt en hoe dit u als mantelzorg ontlast. Daardoor is de zorg beter/langer vol te houden en komt er hopelijk ook ruimte om weer eens 'zomaar' op bezoek te gaan.

Veel digitale hulpmiddelen en zorgzame technologie zijn verkrijgbaar via een organisatie als Servicepaspoort: www.servicepaspoort.nl.

Niet verboden, maar afgeleerd

Wijlen mijn schoonmoeder zei al: 'goed doen wordt je niet verboden, het wordt je afgeleerd'. Dat geldt soms ook voor mantelzorgen. Zo was laatst de mantelzorgwoning in de achtertuin volop in het nieuws. Daar blijken veel haken en ogen aan te zitten. Althans, bij een aantal Nederlandse gemeentes. Want volgens goed Hollands gebruik verschillen de regels en vooral de interpretatie daarvan per gemeente behoorlijk. Zo mag je soms pas een mantelzorgwoning plaatsen als de persoon in kwestie niet meer voor zichzelf kan zorgen. Dus als je preventief een mantelzorgwoning wilt plaatsen, mag dat niet. Want dan... Dat werd nog eens uit de doeken gedaan in de prachtige serie Maud en Babs op de Nederlandse televisie.

Zo ging het ook met de prik tegen corona. Mijn moeder is 94 en behoort daarmee tot de kwetsbare groep ouderen. Net als mijn vrouw en ikzelf overigens, want ook wij zijn beiden de 60 gepasseerd. Het leek ons daarom handig mijn moeder mee te nemen bij onze afspraak. Lekker makkelijk zou je denken en het scheidt mij een halve dag. Eén prik en klaar is Kees. Maar nee, zo werkt dat niet. Mijn moeder kon niet mee, daar moest een aparte afspraak voor worden gemaakt. De eerste GGD-medewerkster die ik hier telefonisch over sprak, had vriendelijk gezegd 'een beperkt inlevingsvermogen'. Maar na veel gezeur en gebel kon ik dan wel op dezelfde middag terecht. Alleen wel twee uur eerder dan mijn moeder...

Daarnaast moest mijn moeder een griepprik, maar daar kwam de huisarts gelukkig zelf thuis voor langs. Voor mijn moeder was het echter allemaal zeer onduidelijk. Die haalde de prikken door elkaar en belde mij op dat de dokter de corona-injectie voor zijn rekening zou nemen. Ze had de afspraak met de GGD

nog net niet afgezegd, maar het scheelde niet veel. Zo gaat het ook met pillen slikken. Alles rond de klok van zes uur in één teug naar binnen is geen probleem. Maar zeg niet dat die ene rode pil twee uur later aan de beurt is. Dan gaat het mis.

Als alles volgens een vast schema gebeurt, kan mijn moeder het overzien. Vaste rituelen, vaste afspraken en zo min mogelijk uit de comfort-zone. Maar dat botst nogal eens met computersystemen, Excel-schema's en vooral met weinig flexibele 'dienstverleners'. Ook in mijn omgeving hoor ik van veel 'lotgenoten' dat juist dát een van de meest frustrerende kanten van mantelzorgen is. In de verkiezingsdebatten van eind vorig jaar ben ik het thema 'mantelzorg' bijna niet tegengekomen. Op het debat op RTL 4 na dan, hoewel ook daar oplossingen om mantelzorgers zelf goed te ondersteunen maar heel kort aan bod kwamen. En dat terwijl juist regeldruk iets is waar de overheid mee aan de slag kan. Als dit magazine verschijnt, wordt er waarschijnlijk nog volop geformeerd. Wanneer u deze column leest, is er misschien zelfs al een nieuwe regering. Laten we hopen dat in het regeerakkoord de menselijke maat het wint van (nieuwe) regels en protocollen. Het zou de taak van een mantelzorger flink verlichten.

Jaap Bonkenburg



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
Instagram: @tandemmantelzorg

Meer informatie over respijtzorg

www.helpenzorgen.nl

Meer informatie voor jonge mantelzorgers

www.jmz.nu

Instagram: @nietalleenzorgen

Breng je netwerk in kaart

www.eventandemen.nl

Inlooppreekuur

Tandem in de Schakel, Haarlem Noord

Ingang via Schoterweg 83, Haarlem

Tandem bij Pluspunt, Zandvoort

Flemingstraat 55, Zandvoort

Tandem bij Welzijn Bloemendaal

Kerklaan 6, Bennebroek
Bloemendaalseweg 125, Bloemendaal

Tandem bij Da Vinci, Haarlem Schalkwijk

Leonardo Da Vinciplein 73, Haarlem

Tandem bij 't Trionk, Haarlem Zuid-West

Van Oosten de Bruijnstraat 60, Haarlem

Tandem bij Alleman, Haarlem Oost

Jan Sluijterslaan 11, Haarlem

Contact met andere mantelzorgers

Er zijn veel mogelijkheden om andere mantelzorgers te ontmoeten in de regio Zuid-Kennemerland. De consulenten van Tandem zijn regelmatig aanwezig bij deze bijeenkomsten.

Alzheimer Café Haarlem

Trefpunt 't Trionk
Van Oosten de Bruijnstraat 60, Haarlem

Breinplein Zandvoort

Wisselende locaties

Trefpunt Dementie Heemstede

Plein1 - Julianaplein 1, Heemstede

Parkinsoncafé Haarlem en omstreken

Wijkcentrum De Wereld
Laan van Berlijn 1, Haarlem

Trefpunt Dementie Bloemendaal

Welzijn Bloemendaal
Kerklaan 6, Bennebroek

Welzijn Bloemendaal

Bloemendaalseweg 125, Bloemendaal

Buurtcafé voor Mantelzorgers

Ontmoetingscentrum Da Vinci,
Leonardo Davinciplein 73, Haarlem-Schalkwijk

Café voor (mantel)ouders met een zorgintensief kind

Wisselende locaties

Verhalenkaravaan

Voor naasten van mensen met een psychische kwetsbaarheid.
Plein 1 - Julianaplein 1, Heemstede

Kijk voor alle actuele dagen en tijden in de agenda op de website

Met Tandem Nieuwsbrief

Velen van jullie ontvangen inmiddels onze digitale nieuwsbrief Met Tandem. Wil je deze nieuwsbrief ook ontvangen? Meld je aan via onze website of stuur een mail met je gegevens naar info@tandemmantelzorg.nl **LET OP!** Regelmatig 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



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