

VOORJAAR 2023

MANTELKRACHT

VOOR MANTELZORGERS IN LOPIK EN IJSSELSTEIN

Thuisgevoel

Gezonde grenzen

**Mantelzorgmake-
laars Steunpunt
Mantelzorg**

Inspiratiedoosjes

In samenwerking met MantelzorgNL



COLOFON

Voorjaar 2023

MantelKRACHT is een uitgave van MantelzorgNL, de landelijke vereniging die opkomt voor iedereen die zorgt voor een naaste. MantelKRACHT verschijnt 3x per jaar. Deze lokale editie is tot stand gekomen i.s.m. Stichting Pulse

Redactieadres

redactie@mantelzorg.nl
mantelzorg@stichting-pulse.nl

Redactie

MantelzorgNL,
Ilse Nederend en Dafne
Maaswinkel

Vormgeving

Saiid & Smale (pag 5/28)
Eigen opmaak (pag 1-4/29-32)

Druk

Senefelder Misset

De inhoud is met de grootste zorg samengesteld. Aan lezersaanbiedingen en teksten kunnen geen rechten worden ontleend.

Niets uit deze uitgave mag, in welke vorm of op welke wijze dan ook, worden overgenomen zonder voorafgaande toestemming van MantelzorgNL.

www.mantelzorg.nl
www.stichting-pulse.nl



Beste mantelzorger,

Zorgen voor je naasten was vroeger heel normaal. Het leven was hierop ingesteld, maar tegenwoordig is dat anders. In de individualistische samenleving staat werk en carrière boven alles. De zorg is steeds meer geprofessionaliseerd. Dit heeft zeker positieve kanten, maar ook negatieve bijwerkingen. Er is te weinig personeel in de zorg en dat wordt in de toekomst alleen maar erger. De zorg kost steeds meer geld en eenzaamheid neemt toe. Gelukkig bent u er:

De mantelzorger!

U zorgt voor uw naaste met heel uw hart. Dit eist persoonlijke offers, maar dat heeft u graag over voor de glimlach van uw naaste.

Het Steunpunt Mantelzorg probeert u te ondersteunen met een luisterend oor en hulp en advies. Als wethouder van de gemeente IJsselstein heb ik veel bewondering voor u en voor het werk van het steunpunt. Tegelijkertijd zie ik ook dat er meer moet gebeuren om u goed te ondersteunen. De jungle van regels (WLZ, Wmo, Ziektekosten, enz.) is soms moeilijk door te komen. Het vervelende en lastige regelwerk is niet waarom u mantelzorger bent. Daarom gaan wij de ondersteuning hiervoor uitbreiden.

Bij het Steunpunt IJsselstein komt een extra Mantelzorgmakelaar die u de weg wijst door de jungle en zelfs als het nodig is met een kapmes een pad vrijmaakt. Ook willen we stappen nemen om de respijtzorg te verbeteren. Door het tijdelijk overdragen van de zorg kunt u als mantelzorger even 'vrij' nemen. De zorg voor uw naaste is beter vol te houden als u uw eigen leven ook in balans kan houden. Net zoals zij u nodig hebben kunt u ook hulp en ondersteuning nodig hebben. Het Steunpunt Mantelzorg is er voor u. Vraag hulp.

Met vriendelijke groet
Mark Foekema
Wethouder gemeente IJsselstein



Steunpunt Mantelzorg Lopik en IJsselstein

MANTELKRACHT

Het thema van dit magazine is Thuisgevoel. Veel mensen kunnen dit 'thuis voelen' lastig verwoorden. Maar als je er 'niet' voor zet krijg je soms heftige emoties. Wat is thuis voor de mantelzorgers? Hoe zeer voelen zij zich thuis waar hulpverleners in en uit lopen? Is het een plek waar ze kunnen loslaten en ontspannen? Is het de plek waar mensen wonen die ze begrijpen? Voelen mantelzorgers zich (genoeg) op hun gemak thuis?

Waarom is een thuisgevoel zo belangrijk? Hoe kun je aangeven waar het nog goed voelt voor jou en waar je jezelf dreigt kwijt te raken in je eigen huis?

In dit magazine lees je er meer over en vind je misschien informatie die je helpt om je als mantelzorger thuis te voelen in je eigen huis. Een goed thuisgevoel bevordert je fysieke en mentale

gezondheid, belangrijk genoeg om er aandacht aan te besteden en vooral ook het jezelf te gunnen.

Dafne, Ilse, Anouk en Meike



04

Agenda

Activiteiten IJsselstein en Lopik



16. Een aangepast thuis

Ik kon wel janken



08. Gezonde grenzen

Ruimte voor eigen bezigheden

29

De Mantelzorgmakelaar

Kitty en Dafne stellen zich voor!

12

Jan Willem Duyvendak

Thuis voelen is een moetje geworden



Inspiratiedoosje maken

Diverse deelnemers aan het woord

En verder

- 05 Column Esther Hendriks
- 11 De weelde van een eigen plek
- 19 Broos
Theatervoorstelling
- 20 Susan Aretz
roerbakrecept
- 22 Huismussen en geluksvogels
- 26 Thuisgevoel
Mantelzorglijn
- 28 Boek *Wie ben jij dan van mij?*

inloop

Agenda

Alzheimercafé

Het Alzheimercafé is een ontmoetingsplek voor mensen met dementie, hun partners, familieleden, vrienden en kennissen. Ook hulpverleners en andere belangstellenden zijn welkom. Elke bijeenkomst heeft een ander thema. De avonden zijn zowel in IJsselstein als in Lopik en starten om 19.30 uur. De zaal is open om 19.15 uur. Hou de lokale krant in de gaten!

Alzheimercafé Lopik, Dorpshuis De Schouw te Lopik

Donderdag 23 februari: Dementie op jonge leeftijd
Donderdag 23 maart: Zorgmarkt
Donderdag 20 april: Pijn bij dementie
Donderdag 25 mei: Ervaringsdeskundige aan het woord
Donderdag 22 juni: Feestelijke slotavond

Alzheimercafé IJsselstein, Oase, Benschopperweg 342 te IJsselstein

Woensdag 1 maart: Leefstijl
Woensdag 5 april: Notaris
Woensdag 3 mei: Vragen en antwoorden
Woensdag 7 juni: Sfeervolle afsluiting van het seizoen

Zwemmen met dementie

Elke vrijdag van 10.30-11.15 uur is er vrij zwemmen en banen zwemmen voor mensen met dementie en hun begeleider in zwembad De Hooghe Waerd. Informatie of aanmelden: elzemieke@stichting-pulse.nl of 06-10979770.

Ontmoetingsgroepen voor lotgenoten

Wilt u graag praten met lotgenoten om ervaringen te delen dan bent u van harte welkom bij onze lotgenotengroepen. Er zijn verschillende lotgenotengroepen voor mantelzorgers in Lopik en IJsselstein. Als u wilt aansluiten bij een ontmoetingsgroep dan is het fijn als u eerst even contact opneemt met Dafne of Ilse van het Steunpunt Mantelzorg. Soms zit een groep vol of wil de gespreksleidster eerst even kennismaken met u. U kunt een mailtje sturen naar: mantelzorg@stichting-pulse.nl of bellen naar 030-6868030.

1ste woensdag van de maandag: **Mantelzorgers Algemeen**, Hoefsmid Lopik

Dinsdagavond (datum: n.n.b): **Voor mantelzorgers met een dierbare met een psychische kwetsbaarheid**, Oase IJsselstein

3de dinsdag van de maand van 10.15 uur tot 12.00 uur: **Voor mantelzorgers die zorgen voor iemand met dementie**, Oase IJsselstein

Woensdagavond (datum:n.n.b): **Voor ouders van een kind met een beperking**, wisselende locatie

Dinsdagmiddag (datum: n.n.b) of elke 1ste woensdagavond van de maand: **Voor mantelzorgers die zorgen voor iemand met Niet Aangeboren Hersenletsel**, Oase IJsselstein

Donderdagmorgen (datum: n.n.b): **Mantelzorgers die zorgen voor iemand met een chronische ziekte**, Oase IJsselstein

Mantelzorgmaaltijd

Donderdag 15 Juni Mantelzorgmaaltijd in dorps huis De Schouw. Kosten € 5,00 p.p. aanmelden tot een week van tevoren.

GEZELLIG
SAMEN
ETEN



GEZELLIG
SAMEN
ETEN



Esther Hendriks
Bestuurder MantelzorgNL

Thuis voelen heeft iedereen nodig

Voel je je al een beetje thuis?

Dat is een vraag die iedere nieuwkomer natuurlijk krijgt. Ook ik, als nieuwe bestuurder van MantelzorgNL.

Dergelijke woorden blijven resoneren in mijn hoofd. Thuis voelen, hoe belangrijk is dat! Niet zozeer voor mij als bestuurder natuurlijk. Vooral voor onze mantelzorgers die voortdurend bezig zijn hun naasten of vrienden zich thuis te laten voelen, ondanks al hun beperkingen.

Maar ook zij zelf moeten zich thuis kunnen voelen in de hulp die ze verlenen; zich goed voelen in hun werksituatie en in hun privéleven, die zo vaak dooreen strengelen. Die twee moeten hand-in-hand gaan. Een thuisgevoel voor de naaste èn een gezonde evenwichtige leefomgeving voor de mantelzorgers. Zij moeten hun eigen plek kunnen creëren en grenzen stellen aan hun ondersteuning.

Terwijl ik dit schrijf, ben ik nog maar kort actief bij MantelzorgNL. Thuis heb ik een man en twee zonen. En hier op mijn nieuwe werk begin ik me ook thuis te voelen. Dat heeft alles te maken met de mensen om me heen. Dat ik er bij hoor en deel uit maak van een groep.

Bij MantelzorgNL werken we heel open. Er zijn flexplekken, enkele afgesloten werkplekken en overlegruimtes. Ik merk dat ik me begin te nestelen op mijn werkplek en dat de omgeving en de mensen al een beetje vertrouwd beginnen te raken. De platte organisatiestructuur en de professionaliteit passen goed bij mij.

De visie van MantelzorgNL is dat zorg zodanig in te passen moet zijn dat iedereen daarnaast ook een eigen leven kan leiden. Ik zal daar graag met al mijn ervaring aan bijdragen. Maar de enige die kan aangeven wat daarvoor nodig is, blijft de mantelzorger zelf, jij dus. Wat kunnen wij als maatschappij bieden dat jij je leven kunt inrichten en jezelf niet verliest?

Vanuit mijn vorige functie bij zorgverzekeraar VGZ schoof ik aan

bij veel regionale overleggen. Ik leerde dat samenwerken begint bij luisteren naar de ander en weten wat er speelt. Dat zie ik ook als mijn rol hier. Waar heeft de mantelzorger behoefte aan? Waarbij het vanzelfsprekend is dat er gepraat wordt met de mantelzorger en niet over en niet voor.

De komende maanden zal ik in het land te vinden zijn en veel organisaties en mantelzorgers ontmoeten.

Graag tot binnenkort.



foto: Cindy van Rees

Lianne van Tol over de invloed
van zorg aan huis op je privéleven

Het opbouwen van een band met de zorgverleners helpt met het thuisgevoel

‘Door de hulp
hebben we nu
meer rust en
kunnen we onze
aandacht thuis
beter verdelen.’



Lianne woont met haar man Vincent en hun vier kinderen in Badhoevedorp. Haar oudste dochter Xanthe (15) heeft het Rett Syndroom, waardoor zij meervoudig beperkt is. Naast dagbesteding en logeerszorg, krijgt Xanthe ook thuiszorg. Dit geeft het gezin de nodige lucht, maar het is ook een inbreuk op hun privacy. Hoe ga je hiermee om en hoe zorg je dat je je thuis voelt in een huis waar regelmatig zorgprofessionals over de vloer komen?

Toen Xanthe klein was, had Lianne veel moeite met het idee om vreemde mensen in hun huis toe te laten. Ze maakte zich zorgen over het effect hiervan op hun gezinsleven en privacy. ‘Ik was bang dat we ons door alle inloop niet meer thuis zouden voelen in ons eigen huis. We hebben lang gewacht met het inschakelen van zorgondersteuning voor Xanthe. Toen ze 5 jaar was wilden we er pas aan geloven. En dan alleen als Vincent in het buitenland zat voor zijn werk. In de loop der tijd werd de zorg aan huis intensiever,’ aldus Lianne. Inmiddels is er een vast team van mensen opgebouwd die het gezin ondersteunt. Zo is er elke doordeweekse avond hulp voor Xanthe, waardoor Lianne en Vincent de kans krijgen om te koken en de andere kinderen rustig naar bed te brengen. En op de dagen dat Lianne werkt, is er ook in de ochtenden hulp.

‘We vonden het wel lastig om zo veel mensen in ons huis toe te laten. Gelukkig wende dit gaandeweg. Door de hulp hebben we nu meer rust en kunnen we onze aandacht thuis beter verdelen.’

Wel heeft Lianne nog steeds moeite met de werkgeversrol die ze heeft ten opzichte van de mensen die voor Xanthe zorgen.

‘Ik moet hier nog steeds aan wennen. Soms zijn er dingen die je zelf anders zou doen. Ik blijf het dan lastig vinden om er wat van te zeggen.’ In Badhoevedorp is alles dus goed op de rit. Toch leeft al een tijd de wens om te verhuizen naar een rustigere en groenere omgeving. Deze zomer verruimt het gezin daarom hun stek voor een nieuwe woning in Voorthuizen.

‘Xanthe heeft nu een fijne kring van zorgverleners om haar heen. Het heeft tijd nodig om Xanthe te leren begrijpen. Het is

daarom prettig als mensen gedurende een langere periode met haar kunnen werken. Zo bouw je een band op en dat helpt met het thuisgevoel. Door onze verhuizing moeten we dit straks opnieuw opbouwen.’

In het nieuwe huis hoeft niet veel verbouwd te worden. Alleen de garage wordt omgetoverd tot een mooie kamer voor Xanthe. Al met al zal dat in de zomer klaar zijn en kan het gezin hun nieuwe avontuur aan gaan.

‘Het nieuwe huis, de andere omgeving en het opbouwen van een nieuwe kring van mensen om ons heen zal even wennen zijn voor iedereen. We willen daarom echt de tijd te nemen om te settelen en ervoor te zorgen dat we allemaal onze draai weer vinden. Want ons straks weer thuis voelen, dat is het allerbelangrijkste!’

Mantelzorgen met gezonde grenzen



Zit ik lekker op de bank met een kop koffie en de krant. Dan belt mijn vader, weer! Heel goed dat hij mij om hulp vraagt als hij ergens niet uitkomt. Maar eigenlijk wil ik nu gewoon even zitten met koffie, een moment voor mezelf. Zal ik opnemen?

Herken je dit? Of wellicht niet specifiek deze situatie, omdat jouw mantelzorgsituatie net weer anders is. Maar veel mensen die voor een ander zorgen, ervaren regelmatig dat ruimte creëren voor eigen bezigheden best een uitdaging is. Je wilt er zijn voor de ander, maar hebt ook behoefte aan tijd voor jezelf.

Altijd 'aan'

Bij een betaalde baan weten mensen meestal prima wanneer je aan het werk bent en wanneer je vrij bent. Maar zorg je voor iemand, dan is die grens minder scherp. Als mantelzorger heb je geen vaste 'werktijden'. Zeker als je intensief voor iemand zorgt, kun je het gevoel hebben 'altijd aan te moeten staan'. Sta je op het punt te gaan wandelen met een vriend, belt de begeleider van je dochter om te overleggen. Ben je lekker in de tuin aan het rommelen, komt je broer met een psychische kwetsbaarheid onverwachts langs omdat hij je hulp wil hebben bij het invullen van formulieren.

Altijd keuzes

Zorg je voor een ander, dan sta je bewust of onbewust continu voor allerlei keuzes. Ga ik nu bellen met de begeleider van mijn dochter, of geef ik aan dat het niet uitkomt en kies ik voor de wandeling? Maak ik tijd voor mijn broer, of stel ik voor om komend weekend zijn administratie te doen, zodat ik nu verder kan werken in de tuin, mijn grote hobby?

Heb ik nu tijd om te helpen? Geef ik op dit moment aandacht en een luisterend oor of stel ik dat uit tot een later moment? Pak ik deze klus op of vraag ik iemand anders dat te doen? Toleer ik dit gedrag van mijn naaste of geef ik aan dat ik dit niet respectvol vind. Deze keuzes gaan over het bewaken van je eigen grenzen. >



Webinar

Dit digitale webinar (via Zoom) is op 5 april om 20.00 uur. Het is gratis voor leden en voor niet leden 23 euro. Als je je inschrijft, ontvang je de link voor deelname. Je kunt voor die 23 euro ook gelijk lid worden en van meer voordelen profiteren ;). Dus schrijf je in!

www.mantelzorg.nl/webinargrenzen

Als straks de telefoon gaat terwijl ik lekker op de bank met koffie en de krant zit. Wat doe ik dan? Dan vraag ik me eerst af of ik dat gesprek NU ga voeren.

Grenzen bewaken

Je grenzen bewaken is een vaardigheid die op veel levensgebieden van waarde is. Op je werk, binnen je gezin, bij je (schoon)familie, in je relatie. En ben je mantelzorger, dan is grenzen stellen en bewaken extra belangrijk. Zeker als je lang en/of intensief voor iemand zorgt, of voor meerdere mensen tegelijk.

Belangrijk

Met gezonde grenzen bewaak je je tijd en energie en houd je de zorg ook op de lange termijn vol. Je kunt als je grenzen stelt op een manier zorgen die bij jou past en de zorg combineren met andere bezigheden als werk, studie en sociale contacten. Ook zorgen heldere grenzen meestal voor een betere verstandhouding met je naaste en verminder je onderlinge irritatie.

En lastig

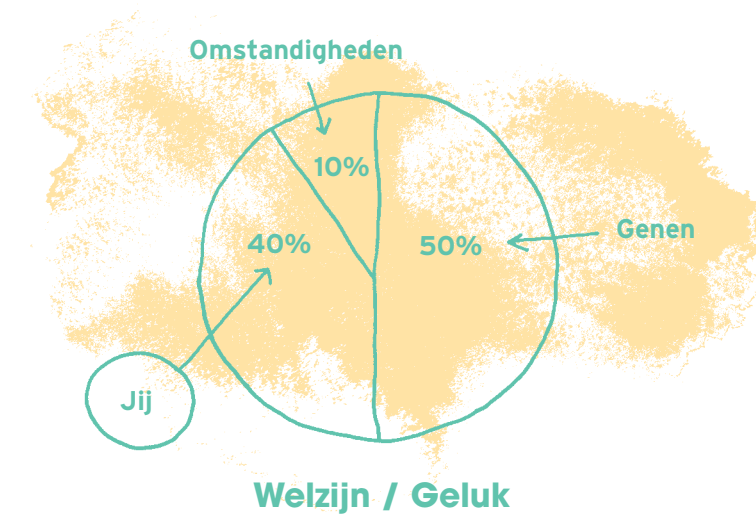
Grenzen aangeven in een zorgrelatie is vaak lastig en ingewikkeld. Je wilt graag dat het goed gaat met de ander, en opvangen wat de ander niet (meer) zelf kan. In de *flow* van het zorgen, word je ongemerkt steeds uitgedaagd om over je grenzen te gaan.

Werkboek

Vind jij het ook lastig je grenzen te bewaken in de zorg voor een ander? Download of bestel dan het werkboek *Mantelzorgen met gezonde grenzen*. In dit werkboek vertellen we je meer over grenzen stellen in een mantelzorgsituatie. En geven we je stof tot nadenken: hoe stel jij grenzen? En wat zou je willen en kunnen veranderen?

Ga naar www.mantelzorg.nl/grenzenstellen om de digitale versie van het werkboek te downloaden of een papieren versie te bestellen.

Behoeftte om met iemand te sparren naar aanleiding van deze informatie? Bel of mail gerust met de Mantelzorglijn. 030 7 60 60 55 (werkdagen 9 - 17 uur) | mantelzorglijn@mantelzorg.nl



De weelde van een eigen plek

Uit het boek *Klein geluk voor de mantelzorger*, van Maria Grijpma en Inge Jager bieden we deze keer een fijn recept aan voor je hart en je ziel. Maria en Inge vonden elkaar in hun fascinatie voor mogelijkheden. Kan er iets niet? Wat is er wél mogelijk? Als je met die blik onderstaand recept leest, wat kun jij dan doen voor jezelf?

Als de dagen vol zijn met activiteiten, als de nachtrust soms wordt verstoord, als overdag de uren zijn gevuld met drukke bezigheden, is een eigen plek onmisbaar. Waarom? Omdat iedereen ruimte nodig heeft om te kalmeren, om na te denken, om op te laden, te herstellen, dus om dingen te doen die goed voor je zijn. Daarna kun je de wereld weer fris tegemoet treden.

Een eigen plek is voor de een makkelijker te realiseren dan voor de ander. Er zijn mantelzorgers die de luxe van een eigen kamer hebben. Daar kunnen ze af en toe alleen zijn, om precies te doen wat zij willen: borduren, lezen, naar muziek luisteren, fietsen op de hometrainer, een film kijken, of gewoon een dutje doen in een luie stoel. Andere mantelzorgers hebben een schuur, waar ze iets in elkaar zetten of repareren. Ondertussen komen ze bij van het drukke leven.

Zo'n plek en tijd voor jezelf bieden ruimte waar je jezelf weer kunt opladen voor dit volle leven. Waar je niets hoeft en tot rust komt. Dat klinkt mooi en prachtig, maar wat doe je als je niet de luxe van een eigen kamer hebt en wel de behoefte voelt om je regelmatig terug te trekken?

Recept

- Loop je huis, je tuin, je omgeving eens door en zoek jouw eigen plekje. Misschien kan er op zolder een hoekje gemaakt worden? Of achter in de tuin of in de keuken?
- Maak die nieuwe ruimte helemaal voor jou, met een eigen stoel, iets aan de muur, een plank met spulletjes waar jij blij van wordt, een bos bloemen of je computer.
- Leer jezelf aan om hier steeds naar terug te keren als je rust nodig hebt en om dan uitsluitend dingen te doen die echt goed voor jou zijn.

Die plek gaat je passen als een warme jas, die jou koestert en inspireert en grote weelde brengt.

Mijn plek is op zolder. Daar heb ik een makkelijke stoel en een klein kastje met pennen en schriften. Een kamerscherm ervoor en ik zie de rommel verder niet. Als mijn man verzorgd wordt door de verpleging, ben ik op zolder in mijn wereld. Ik schrijf daar in mijn dagboek, ik heb koffie in een thermoskan en mijn mobiel binnen handbereik. Wat wil ik nog meer? Dat zijn gouden momenten.

Louise, echtgenoot heeft MS

Informatie

www.inspirerendleven.nl/10-voordelen-de-positieve-kant-van-het-alleen-zijn.
www.zonnehuisje.nl.
www.kleingeluk.nu

‘Hou op met het romantiseren van ‘thuis’



foto: Almicheal Fraay

Hoogleraar sociologie Jan Willem Duyvendak houdt zich bezig met de obsessie voor thuisgevoelens in de politiek, zorg en de maatschappij. De overheid stuurt aan op langer thuis blijven wonen en beweegt mensen om naasten te verzorgen. Naar een verpleeghuis? Dat is voor velen een schrikbeeld, want oost, west, thuis best. Je ‘thuis voelen’ is een moetje geworden. ‘Erg radicaal’, vindt Jan Willem. ‘We moeten ophouden met ‘thuis’ romantiseren.’

We denken allemaal te weten wat thuis is. En of dat belangrijk is? Dát weten we wel zeker. Maar willen we echt zelfredzaamheid als hoogste ideaal hebben en per se in ons eigen huis blijven, ook als we achter uitgaan en steeds minder zelf kunnen? Is ‘je thuis voelen’ zo fijn en nodig als we denken of is de realiteit minder rooskleurig? Volgens hoogleraar sociologie prof. dr. Jan Willem Duyvendak is je thuis voelen een ingewikkeld ideaal. ‘Waarom hebben we het niet over kwaliteit van leven als ideaal van zorg? Het idee dat het in de zorg gaat om je zo veel mogelijk thuis te voelen, moet veel minder centraal komen te staan. Het is een beetje treurig dat de wal nu het schip keert: we moeten veel meer gaan nadenken over sociale vormen van zorg omdat we alleen thuis wonen te lang tot absolute norm hebben gemaakt. En juist mensen uit hun isolement halen en idealen van zorg ontwikkelen die uitgaan van toenemende afhankelijkheid.’

Thuis is voor iedereen anders – en een pijnlijk begrip

Oost, west, thuis best? Dat ligt genuanceerder, als je het Jan Willem vraagt. ‘Thuis’ is voor iedereen anders: het verschilt

per persoon en per situatie. En dan verandert het ook nog eens als je ziek of mantelzorger wordt. Thuis is nooit meer zo thuis als het vroeger was, zodra ziekte aanklopt. Volgens Duyvendak is het begrip ‘thuisgevoel’ terug te brengen naar drie aspecten: ‘Een gevoel van controle, autonoom zijn, eigen regie hebben; een vertrouwde, leesbare omgeving waarin geen onverwachte dingen gebeuren; en verwantschap. Dit is natuurlijk een enorm probleem voor bijvoorbeeld mensen met dementie: zij herkennen de omgeving en de mensen niet meer. Dat maakt thuis voelen al een heel pijnlijk begrip. Als dit de aspecten van thuis voelen zijn, dan is het ideaal van thuis moeten blijven wonen op zijn minst heel ingewikkeld. Daarmee zeg ik niet dat je het niet meer als deel-ideaal kan hebben, maar als het enige ideaal? Waarom hebben we het niet over de kwaliteit van leven in bredere zin? Dat lijkt me een verstandigere discussie. Het is nu versmald tot thuis voelen, terwijl het om veel meer gaat.’

Niet je eigen huis laat jou in je waarde, maar goede zorg

Je eigen huis is heilig verklaard, terwijl het idee dat je je thuis móet voelen, belemmerend en belastend werkt. Het is treurig dat veel mensen denken dat je

‘We moeten accepteren dat we steeds afhankelijker worden.’

autonoom moet zijn en de eigen regie in handen moet hebben als je in je eigen huis woont, terwijl het juist goede verzorging is die je in je waarde laat en niet dat je alles maar zelf moet blijven doen. ‘Laten we mensen leren accepteren dat ze afhankelijker worden van anderen. Mantelzorgers zullen merken dat naasten hen niet zo zeer overvragen, maar vaak beschaamd zijn en bepaalde intieme zorghandelingen liever van professionals willen. Het hele idee dat mensen makkelijk leunen en niet genoeg ambitie hebben om autonoom te zijn, is niet waar.’

‘We onderschatten de enorme risico’s van mensen te lang thuis laten wonen. Thuis vallen, bijvoorbeeld. En er was een hele discussie dat in verzorgingshuizen de urine langs de benen liep, maar dat gebeurt thuis nog veel meer. Maar dát zien we niet. Volop kritiek op verpleeghuizen, terwijl mensen zichzelf thuis verwaarlozen. Daar moeten nu de mantelzorgers voor opdraaien.’ Volgens Jan Willem bewandelt de politiek een verkeerd spoor: ‘De politiek denkt nog steeds dat het leeuwendeel van de zorg door professionals wordt verleend, terwijl het omgekeerde waar is. We moeten oppassen dat we mantelzorgers niet overvragen en juist thuis is het risico daarop enorm groot. Bijna niemand ziet hoeveel zorg achter onze eigen voordeuren geleverd wordt.’

Geef zelf invulling aan de kwaliteit van leven

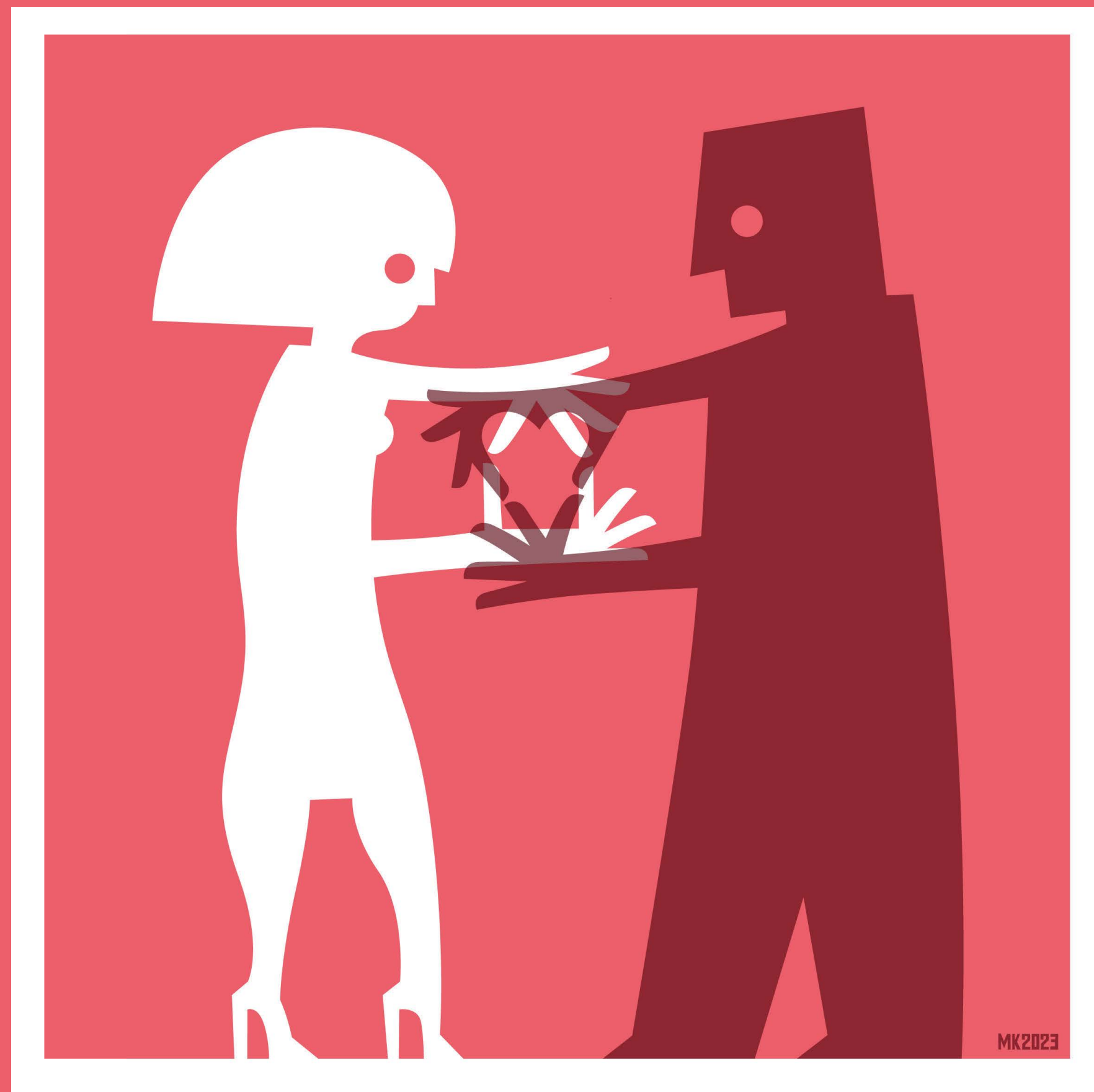
Tegenwoordig kom je een verpleeghuis bijna niet meer in en verzorgingshuizen zijn verdwenen. ‘Het is best pijnlijk dat we nu tot de conclusie komen

dat het afbouwen van verzorgingshuizen geen goed idee was.’ Zo lang mogelijk thuis blijven wonen en je thuis voelen – dat is nu het doel. Er is een verklaring voor die radicaliteit van alleen thuis blijven wonen: ‘Als je denkt dat thuis, individueel, wonen het beste is, dan kan je jezelf als politiek voor de gek houden en zeggen dat je geen tussenvormen nodig hebt. Maar op het moment dat je je realiseert dat thuis voor de patiënt en voor de mantelzorger helemaal niet de ideale situatie is, dan moet je nadenken over wat sociale (meng)vormen zijn waarin mensen voor elkaar kunnen zorgen. Er is heel veel misgegaan de afgelopen jaren – en daarom is er nu zo’n urgentie om de zorg beter in te richten.’

Hoe volgens Jan Willem de ideale wereld eruitziet als we kijken naar (mantel)zorg? ‘Stoppen met mensen voorschrijven wat het beste voor ze is. Laten we praten over een open term als ‘kwaliteit van leven’, zodat zowel mantelzorgers als degenen die zorg krijgen daar zelf invulling aan kunnen geven. Je thuis voelen kan belangrijk zijn, maar dat hoeft niet en zeker hoeft het niet het enige te zijn dat telt in een zorgrelatie.’

Behoeft hierover te praten?
De mensen van de Mantelzorg-
lijn zitten ook voor jou klaar
– van maandag t/m vrijdag
tussen 09.00 en 17.00 uur. Bel
030 760 60 55 of app 06 27
23 68 54. Mantelzorglijn.nl
is altijd bereikbaar.

illustratie: Max Kisman



Naar een aangepast thuis

Verhuizen of verbouwen?

Tekst: Maike Oosterbaan

Toen de rolstoel in ons leven kwam vanwege de ziekte van mijn man Paul, was dat in eerste instantie alleen voor lange afstanden. Maar vanaf het moment dat ook binnenshuis lopen lastiger werd, moesten we gaan nadenken over gelijkvloers wonen. Bijna een jaar lang struinden we de huizenmarkt af, maar er kwamen geen gelijkvloerse woningen beschikbaar in onze prijsklasse.

Ons huis staat op een heerlijke plek, heeft een diepe bostuin en het contact met meerdere van onze burens is heel goed. Kortom, we wilden graag blijven wonen in dit huis op deze plek en dus verdiepten we ons in het verbouwen van de garage, maar dat bleek niet zo eenvoudig. Gelukkig wees iemand ons erop dat we met deze vraag ook bij de Wmo terecht konden. Dat vonden we in eerste instantie lastig, want we willen niet onze hand op houden. Het eerste keukentafelgesprek vonden we daarom ook moeilijk. Ook al omdat we moesten bedenken wat Paul nu en in de toekomst allemaal nodig zou kunnen hebben. Over de badkamer bijvoorbeeld, dat 'u in de toekomst liggend gedoucht moet kunnen worden'. Op die manier nadenken over de progressieve ziekte was confronterend. En toen de bouwkundige met de optie kwam om een losse unit in de tuin te zetten bij de schuifpui, waardoor het uitzicht op

onze tuin volledig versperd zou worden, kon ik wel janken en gaf emotioneel aan dat me dat echt te ver ging, maar ik dacht dat ik niets te wensen had.

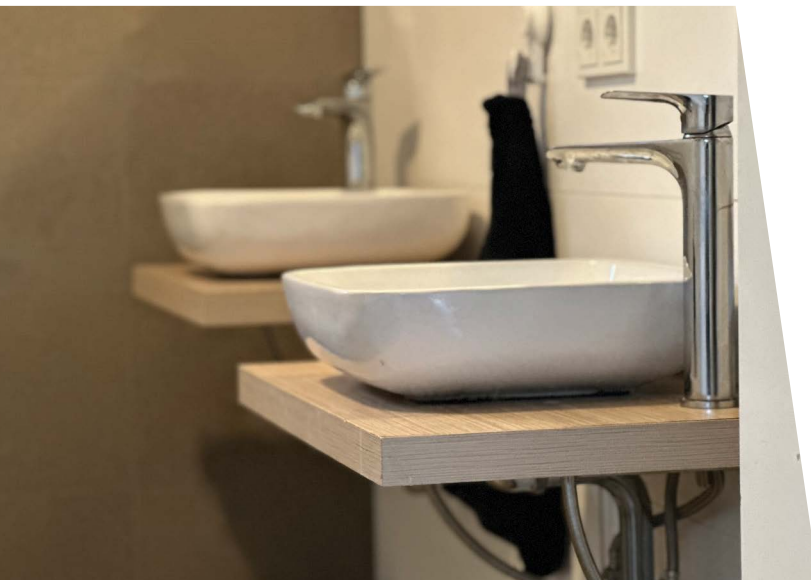
De vader van een goede vriendin schoot te hulp. Hij is architect en had al eerder een Wmo verbouwing begeleid. Dat was het beste wat ons in dit hele proces is overkomen. Mijn eerste tip is dan ook om iemand te vragen je te helpen. Natuurlijk kent niet iedereen een architect, maar iemand die emotioneel afstand neemt en de gesprekken met de gemeente puur zakelijk houdt, is al geschikt om je te helpen. Met hem erbij kwamen we al snel tot een plan waar zowel de gemeente als wij achter stonden en ook vonden we een aannemer die vaker Wmo verbouwingen had uitgevoerd. Vanaf het begin hadden Paul en ik de wens om het huis zo te maken dat het niet de uitstraling van een aangepast huis zou hebben en we ons thuis zouden blijven voelen. De aannemer bracht ons in contact met een leverancier die vaak partijen met korting aanbiedt en door alle materialen bij hen te kopen, kregen we ook nog extra korting. Zo konden we prachtige tegels en vloeren kiezen die echt bij onze smaak pasten. >

^ Geen hoekbank omdat er er ruimte moet zijn om te rollen. En naast de bank plek voor de rolstoel als Paul zelf op de bank wil zitten. Een licht vloerkleed bleek ook niet handig, want de rolstoel heeft altijd veel vuil aan de banden als Paul van buiten komt. We hebben in de gang een extra grote en vaste mat zodat Paul zijn banden kan 'vegen' bij binnenkomst.

Ons huis is het thuis dat we voor onszelf kozen. Maar nadat Paul niet meer uit de voeten kon, was het geen fijn thuis meer. De verbouwing loste dat gelukkig op. We zijn heel blij dat we niet hoefden te verhuizen, want ons thuis is niet alleen maar een stapel stenen. Het is de straat, de tuin, het vertrouwde uitzicht, de mensen om ons heen en de plek in het dorp waar het staat.

Maar omdat de verbouwing vanuit de Wmo werd bekostigd, was het spannend: kunnen we wel vragen wat wij graag willen zodat het ons thuis blijft? Hoe ver mogen we daar in gaan. Je bent dankbaar dat er in Nederland zoiets als de Wmo bestaat, maar het gaat wel om jouw eigen thuis en dat is niet zomaar iets. De samenwerking met de gemeente, de aannemer en de bevriende architect leidde er toe dat het nog steeds ons thuis is. Dat was soms best hard werken, maar ik kan iedereen aanraden zelf de regie te houden omdat je eigen plek meer is dan een huis.





< In de badkamer geen aangepaste wastafel. We vonden lage waskommen met daaronder een plank, waarbij Pauls kom lager hangt dan de mijne.

De keuken kozen we bij een gespecialiseerde keukenboer, die veel keus had in materialen en kleuren. Een groot deel van het aanrecht is onderrijdbaar en kan omhoog voor mij en omlaag voor Paul. We moesten wel goed doorvragen wat er kon. Geen handmatig systeem, omdat Paul minder kracht in zijn handen heeft. En alles zo inrichten dat de spullen die we vaak gebruiken op pakhooft staan.

Ook over de indeling van de kamers moesten we goed nadenken. Zo was er in de slaapkamer een raam boven het bed bedacht in het midden van de muur. Maar dan zou er geen kledingkast in passen. Ik weet nog dat ik de aannemer op zondagavond heb ge-sms't, omdat hij maandagochtend de gaten voor de ramen zou gaan maken.

De tuin lieten we aanpassen van ons eigen geld. We hadden een grasveld met daarachter een verhoogd terras. Daar lieten we een pad aanleggen met een helling zodat je nu zo het achterterras op kan rollen.

Binnenkomen zonder sleutels en opendoen vanaf de bank

De manier waarop we ons huis inrichtten, zowel door de verbouwing als de inrichtingskeuzes zorgen ervoor dat Paul nu heel veel zelf kan. We kochten een deursysteem dat werkt via onze telefoon. Het systeem gaat vanzelf van slot als je telefoon in de buurt van het huis komt. En je kunt via je telefoon met iemand die aanbelt praten en de deur van slot doen. Het betekent dat Paul niet per se van zijn plek hoeft te komen als er wordt aangebeld. Hij heeft zo wel eens gehad dat de pakketbezorger het pakketje tot in de slaapkamer kwam bezorgen. De lampen en rolgordijnen kun je ook via je telefoon bedienen. Vóór de verbouwing was Paul veel afhankelijker van mij. Mijn rol als mantelzorger is nu veel kleiner geworden.



Win twee kaarten!

Broos, pakkend theater over de mooie én nijpende kanten van een zorgverhaal

Vanaf 30 maart toert Broos door het land. Een muzikale, lichte en ontroerende voorstelling van MATZER Theaterproducties met Lottie Hellingman over hoe je jezelf kwijt kunt raken in de zorg om een ander. De tweedaagse première is op 31 maart en 1 april in de Bossche Verkadefabriek. Vervolgens zijn er zowel open als besloten voorstellingen.

Ineens kan de wereld helemaal anders zijn. 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.

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.

Hoe is het als mensen altijd vragen naar degene voor wie je zorgt, maar zelden naar jou? Als je je dat zelf eigenlijk niet eens meer afvraagt. Er steeds een beetje minder van jou overblijft. En wat gebeurt er als jij omvalt? Dat kan niet. En dus ga je door.

Broos is een muzikale, ontroerende en hoopvolle voorstelling over hoe je jezelf kwijt kunt raken in de zorg om een ander en is geïnspireerd op gesprekken met moeders van een zorgintensief kind. Broos toont de mooie én de nijpende kanten van een zorgverhaal.

Madeleine Matzer: "Er zijn ontzettend veel gezinnen die te maken hebben met een extra zorgtaak. In veel gevallen is dat voor de omgeving een verborgen gebied. Collega's, vrienden en zelfs familie weten vaak niet hoe groot de impact is en hoe ver die reikt. Hun verhaal is een verhaal dat nog te vaak niet gehoord of gezien wordt, omdat degene die extra zorg nodig heeft vaak het middelpunt vormt."

De voorstelling wordt gespeeld door actrice Lottie Hellingman en verrijkt met live muziek, gecomponeerd door Helge Slikker.

Voor deze voorstelling mogen wij drie keer twee vrijkaarten weggeven! Wil je de voorstelling bijwonen, mail naar redactie@mantelzorg.nl dan doe je mee met de verloting.



Kijk voor meer informatie op: www.liejevrouw.nl/producties/theater/2022-2023/broos/

Spitskool roerbak

Als mantelzorgers wil je, als je na een dag zorgen thuis komt, niet meer uren de keuken in. Kookboekenauteur Susan Aretz weet dat uit ervaring.

Culinaire duizendpoot Susan Aretz laat dagelijks via [SusanAretz.nl](https://susanaretz.nl) zien hoe je het leven mooier, leuker en lekkerder maakt. Ze schreef daarnaast ook vijf kookboeken, waaronder *Borreltijd*, *Wereldwijd borreltijd* en *Altijd Borreltijd*, die allemaal een dikke hit waren. In april 2023 verschijnt haar nieuwe boek, *BBQ-tijd*.

Susan weet uit ervaring toen zij plots voor haar moeder moest zorgen, dat het essentieel is dat iedereen goed eet, maar daar heb je niet altijd even veel tijd of energie voor. Dus deelt zij een lekker, makkelijk, snel én gezond recept dat in een kwartiertje op tafel kan staan. Eet smakelijk!

Haar recept voor deze roerbak met champignons en noodles is niet alleen heel lekker en gezond, maar ook nog eens heel snel gemaakt.

Roerbak voor 4 personen

- 400g spitskool, in reepjes
- 250g champignons, naar keuze, in plakjes
- 2 tl sesamololie
- 1-2 el sojasaus (Susan gebruikt bij voorkeur Tomasu sojasaus)
- 1/2 - 1 tl sambal (of Sweet chilisaus, voor minder pittig of juist srirachi voor extra pit)
- 1/4 tl knoflookpoeder
- 1/2 tl uienpoeder

Voor erbij: noodles (of rijst) - gehakte pinda's voor erover (of gebakken uitjes)
Bereidingstijd: 15 minuten

Verhit een grote wok of pan en zorg dat alle ingrediënten klaar liggen en het water opstaat voor je noodles. Verwarm de sesamololie en bak hierin de champignons eerst aan en doe dan de spitskool erbij. Die slinkt in no time en wil je niet te lang roerbakken, hij mag wat 'bite' houden. Kook dus meteen ook je noodles nu.

Breng je groente nu op smaak met de knoflook- en uienpoeder, roer nog even door en voeg daarna de sambal en sojasaus erbij. Giet de noodles af en doe die bij de groente. Strooi gehakte pinda's er over als je het gerecht serveert.

Heb jij een favoriet recept dat je graag wilt delen in MantelKRACHT? Stuur het naar redactie@mantelzorg.nl

foto: Eefje Friedhoff



Huismussen? Meer twee geluksvogels die graag thuis zijn!

Wat is thuis voor jou? Is het zo simpel als het hebben van vier muren en een dak boven je hoofd? Een plekje waar je spullen om je heen verzamelt? Wat verandert een huis in een thuis? Hoe omschrijf jij jouw 'thuisgevoel'?



Spullen

Als ik er over nadenk dan weet ik zeker dat ik een huismus ben. Ik lig 's avonds gewoon het liefst in mijn eigen bed. Het huisje van mijn lief en mij is volgestouwd met spullen waar ik blij van word. Boeken. Planten. Langspeelplaten. Na een goed boek ben ik weer opgeladen. Muziek is onmisbaar in mijn leven. Voor mijn planten zorgen is een zen-momentje. Ons huis voelt voor mij, ook door die spullen, als het middelpunt van een orkaan. Rust. Ontspanning. Privacy. Ons plekje.

Alleen

Maar spullen zijn niet wat een huis een thuis maakt. Dat heb ik in de afgelopen periode weer kunnen ervaren toen mijn lief opnieuw in het ziekenhuis lag. Opeens voelde mijn huis niet meer als een thuis. Hoe fijn het ook is om in tijden van stress en spanning een plek te hebben om even bij te komen, ik kon mijn draai niet vinden. Ik vond het vreselijk om 's avonds in een leeg bed te moeten stappen. En wakker te worden en direct de persoon die al 36 jaar het bed met me deelt te moeten missen... geen fijn begin van de dag. Zelfs al die dierbare en vertrouwde spulletjes om me heen hielpen niet tegen dat ontheemde gevoel.

Samen

Dus thuis is voor mij niet alleen een plek met spullen, het is vooral een plek die je mag delen met mijn geliefde. Iemand bij wie ik volledig mezelf kan zijn. Iemand die mijn begrijpt zonder woorden. Iemand die mijn door en door kent. Want samen naar muziek luisteren vind ik simpelweg mooier dan alleen. Samen mogen genieten van het huis dat we samen hebben ingericht is rijkdom. Samen thuiskomen. Naast elkaar in slaap vallen en wakker worden. Dat is het thuisgevoel voor mij!

We zeggen niet voor niets 'Home Is Where The Heart is'. Een huis kan overal staan en ieder huis kun je je eigen maken, maar vind in deze harde tijden nog maar eens iemand die je dat thuisgevoel kan bezorgen, gewoon door er te zijn. Ik koester hem, mijn lief. Nu misschien nog wel meer dan in de jaren dat hij gezond was. Hij is gelukkig weer thuis. En ik dus ook.

Astrid Aveling

Astrid Aveling-de Jong is getrouwd met Martin, die sinds een paar jaar, door ziekte, niet meer kan werken. Ze is een geboren Rotterdammer, moeder van een zoon en een dochter; en oma van een kleinzoon en kleindochter. Sinds kort is ze ook mantelzorger voor haar moeder.

Wat gebeurt er als ik bij mijn vader intrek?

Samen thuis

Je vader woont nog altijd in het huis waar jij bent opgegroeid. Het is een ruime eengezinswoning. Moeder is 3 jaar geleden overleden. Vader wilde er graag blijven wonen en dat kon ook, maar nu valt je steeds vaker op dat het minder goed met hem gaat. Zware klussen in huis lukken niet goed meer. De boodschappen; hoe krijgt je vader die nog in huis? En de tuin... eigenlijk wordt het wat te veel. Je denkt: weet je wat? Als ik nou bij mijn vader intrek, dan kan ik die klussen voor hem doen. Maar is dat wel een goed idee?

MantelzorgNL wordt dagelijks gebeld met een vraag over samenwonen vanwege mantelzorg. Wat betekent dit voor de AOW, de zorgtoeslag, een uitkering of voor je aangifte inkomstenbelasting? Mag ik er blijven wonen als mijn vader naar het verpleeghuis gaat? Heb ik toestemming nodig van de verhuurder (bij een huurwoning)? Het zijn complexe vragen. Je krijgt te maken met regelingen uit verschillende wetgeving. Hoe krijg je overzicht? Bij MantelzorgNL zochten we dit allemaal voor je uit en geven graag informatie en advies op maat. Op maat? Ja, want een beleidsregel kan voor iedere situatie anders uitpakken.

Bijvoorbeeld: als vader een eigen huis heeft, dan kun

je er in principe gewoon gaan wonen. De ongehuwden AOW van je vader verandert niet, want samenwonen met je eigen kind wordt niet gezien als samenwonen voor de AOW (uitzonderingsregel). Ook fiscaal worden jullie geen partners; jij en je vader blijven ieder je eigen aangifte inkomstenbelasting doen. Vader behoudt ook zijn zorgtoeslag. Verhuist vader naar het verpleeghuis? Jij kunt in dat huis blijven wonen.

Woont vader in een huurhuis dan moet de verhuurder in ieder geval weten dat je erbij komt wonen. AOW en zorgtoeslag van vader veranderen ook nu niet, maar als hij huurtoeslag ontvangt, wordt jouw inkomen wél meegeteld. Je komt niet

op het huurcontract te staan; medehuuderschap krijg je als kind alleen in uitzonderingsgevallen. Mantelzorg is, helaas, vaak geen doorslaggevend argument. Verhuist vader naar het verpleeghuis? Dan moet je binnen 6 maanden een andere woonruimte vinden, tenzij je kunt aantonen een duurzaam gemeenschappelijk huishouden te hebben gehad met je vader. Dan kun je eventueel het huurcontract overnemen.

Heb je vragen over jouw situatie? Bel de Mantelzorglijn of neem contact op met de Juridisch adviseurs van MantelzorgNL.



MK2023

Illustratie: Max Kisman

Even alleen thuishkomen

Soms wil je gewoon weer even je huis terug. Zoals vroeger, voordat je intensief voor je naaste ging zorgen. Denk in dat geval eens aan respijtzorg. Respijtzorg is in het leven geroepen om jou respijt te geven, ofwel om jou uitstel van zorg te geven. Je draagt voor een afgesproken periode de zorg voor jouw naaste over aan een ander. Dat kun je dus doen als je op vakantie wilt, maar ook als je tijd voor jezelf wilt hebben en gewoon thuis blijft.

Persoonlijke spullen in huis

Voor een thuisgevoel in jouw woelige zorgwereld kun je een eigen plek creëren of persoonlijke spullen een extra mooie plek geven in huis. Begin met gezellige en goede verlichting. Wil je een aparte hoek om te lezen of gezellig met een vriend bij te kletsen, pas daar dan de verlichting op aan. Voor een extra warm gevoel plaats je leuke herinneringen zoals souvenirs of dierbare foto's bij elkaar. En natuurlijk planten: zet meerdere planten in een groep en combineer ze met bloemen, dat geeft een vrolijk effect.

Samen met vrienden

Een zorgsituatie kan leiden tot vereenzaming. Je hebt geen zin om vrienden uit te nodigen vanwege de constante zorg die je verleent aan je naaste. Doorbreek dat patroon door hulp in te schakelen. Jouw thuis voelt fijner als je er ook vandaan kunt en dan weer kunt terugkeren naar je vertrouwde thuisomgeving. Het gevoel van opgesloten zitten, is voor niemand goed. Vraag iemand anders als gezelschap voor je naaste of schakel van je persoonsgebonden budget (pgb) een oppas in als je naaste niet alleen kan blijven terwijl jij weg bent. Na een avond met vrienden, bioscoop of theater kijk je weer anders tegen de wereld aan.



Wil je meer weten over respijtzorg, lees dan verder op onze website

Thuistips voor mantelzorgers van de Mantelzorglijn

Zorgverleners over de vloer

Mijn partner heeft een dwarslaesie na een ongeluk. Hij heeft hulp nodig bij het wassen en aan/uit kleden. 's Avonds help ik hem zelf en in de ochtend komt de thuiszorg hiervoor. Ik vind de aanwezigheid van zorgverleners een enorme inbreuk op onze privacy. Vroeger vond ik het heerlijk om op mijn vrije dag rustig wakker te worden in bed met een kopje koffie. Maar nu moet ik uit bed voordat de thuiszorg komt.

De aanwezigheid van zorgverleners kan een grote impact hebben op je 'thuisgevoel'. Je moet je aanpassen aan de tijd waarop de thuiszorg langskomt. Je voelt je minder vrij in je eigen huis. Je vrije morgen in bed was een belangrijk rustmomentje voor jou.

Tip: Probeer een manier te zoeken om weer zo'n moment voor jezelf in te bouwen. Je kunt misschien een logeerkamer inrichten waar jij gaat slapen op je vrije dag. Hier kun je uitslapen en genieten van die kop koffie

in bed. Of plan samen met je partner een uitslaap dag in, vraag de thuiszorg of zij die dag later kunnen komen of help je partner zelf uit bed die ochtend. Je zult misschien een aantal dingen moeten uitproberen voordat je een vorm vindt die bij jou past.

Medehuur

Mijn vader heeft mantelzorg nodig. Ik denk erover om bij hem in te trekken om voor hem te zorgen. Wat gebeurt er als hij overlijdt? Kan ik in zijn huis blijven wonen?

Nee, als je bij je ouder(s) intrekt heb je niet automatisch huurrecht. Wanneer je vader overlijdt, heb je maximaal zes maanden om een nieuwe woning te vinden. Je hebt pas huurrechten als je medehuurder bent en jouw naam ook op het huurcontract staat. Als kind is het niet makkelijk om medehuurder te worden bij je ouder(s). Je kunt meestal pas een verzoek voor medehuur indienen nadat je twee jaar hebt samengewoond en dan nog heb je een grote kans dat de aanvraag wordt afgewezen.

In sommige gevallen geeft een verhuurder wel direct toestemming tot medehuur. Het kan zijn vanwege de mantelzorgrelatie tussen ouder en kind of omdat de mantelzorger een huurwoning achterlaat bij dezelfde woningbouwcorporatie. Informeer bij de verhuurder of je medehuurder kunt worden. Als dit niet kan loop je risico als je bij je vader intrekt.

Woon je al twee jaar bij je ouder(s) en wil je medehuur aanvragen? Download de tiplijst medehuurderschap Mantelzorg.nl/tipsmedehuurder op onze website.

Mantelzorgwoning

We zijn met mijn ouders in gesprek over de mogelijkheid om in een mantelzorgwoning bij ons op het erf te komen wonen. Mijn vader heeft veel zorg nodig, de mantelzorgwoning zou het voor ons mogelijk maken om mijn

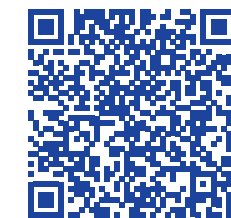
moeder te ondersteunen in deze zorg. Maar ik vraag me af welke impact dit kan hebben op ons gezin. Hebben jullie advies?

Samenwonen op hetzelfde erf heeft veel voordelen. Door de nabijheid kan je makkelijk ondersteuning bieden. Dichtbij elkaar wonen kan ook andere gevolgen hebben. Het kan ten koste gaan van privacy; relaties kunnen onder druk komen te staan; of je komt zelf als mantelzorger niet meer los van de zorg.

Ons advies: maak vooraf goede afspraken. Bespreek met elkaar wat jullie wensen en verwachtingen zijn. Welke hulp of zorg wil je verlenen en waarvoor schakel je professionele hulp in? Ben je bang dat je ouders te pas en te onpas bij jullie binnen wippen? Bespreek deze zorgen met je ouders. Je kunt bijvoorbeeld vaste momenten afspreken waarop je samen

koffiedrinkt of samen eet. Met goede afspraken voorkom je irritaties en overbelasting.

Meer weten over een mantelzorgwoning en regelgeving? Kijk op: mantelzorg.nl/mantelzorgwoning



Bij de Mantelzorglijn kun je je verhaal kwijt. Je vragen stellen en advies krijgen. Alle mantelzorgers kunnen bellen. Dus pak die telefoon als je iets wilt weten of wilt vertellen. Bel 030 760 60 55 of mail naar mantelzorglijn@mantelzorg.nl

foto: Nike Martens



'Het is een prachtig boek, echt een aanrader. Ik moet er niet aan denken, maar ik hoop dat mijn kinderen het ook lezen mocht ik ooit dement worden.'

Review van een lezer



Wie ben jij dan van mij?

'Uw moeder weigerde met het busje mee te gaan omdat ze de buschauffeur te lelijk vond'.

José van Daal vertelt in haar boek *Wie ben jij dan van mij?* over de alledaagse blijmoedige rauwheid van het leven met een moeder met Alzheimer.

Inclusief de tragikomische rafelrandjes. Want hoe houd je het vol na het zoveelste zorgwekkende telefoontje van de dagbesteding, de casemanager of de verzorgenden? Je zorgt je te pletter. En je lieve moeder is ondertussen alleen maar achterdochtig. En boos. In *Wie ben jij dan van mij?* lees je hoe je als mantelzorger de dingen kan blijven doen, zonder dat je

ondergesneeuwd raakt. En dat je dat doet door de lat wat lager te leggen, zodat je tijd overhoudt voor je partner, gezin, werk, yoga, wandelen en weekendjes weg met vriendinnen. Of voor gewoon niets.

José laat je zien hoe je alledaags plezier vindt én houdt in het verzorgen van een ouder met een vorm van dementie. Zelfs als je je moeder voor de duizendste keer hebt moeten geruststellen dat er geen mannen op haar kamer kunnen komen. Hoe je tijd voor jezelf mag nemen en je niet constant hoeft te laten meevoeren door die megarugzak vol schuldgevoel. Hoe je óók met liefde kunt blijven kijken naar je ouder, zelfs als zijn of haar

gemopper je de neus uitkomt, zonder te verzanden in 'je moet gewoon wat positiever denken.' Want dat zegt iedereen al tegen je. 'Inclusief honderden tips voor mantelzorgers en zorgprofessionals'

José van Daal is naast haar baan als sociaal werker succesvol life- en ondernemerscoach, gespecialiseerd in familie- en organisatieopstellingen. Ook is ze initiatiefnemer van Hartvoor Alzheimer.nl. Ze schrijft sinds 2014 over haar trotse en hippe moeder die in 2015 de diagnose Alzheimer kreeg.

www.wiebenjijdanvanmij.nl



Kitty Veldhuizen en Dafne Maaswinkel

Mantelzorgmakelaars Kitty en Dafne

Kitty en Dafne zijn de mantelzorgmakelaars binnen het Steunpunt Mantelzorg IJsselstein. Maar wat is een mantelzorgmakelaar nu eigenlijk?

Een Mantelzorgmakelaar helpt met ingewikkelde (regel) zaken en is er voor u!

De mantelzorgmakelaar luistert naar uw verhaal; brengt overzicht in uw situatie; informeert u over uw mogelijkheden en regelt wat nodig is rondom (mantel) zorg, welzijn, wonen, werk en inkomen binnen de wet- en regelgeving. Op deze manier krijgt u meer balans, rust en inzicht in uw mogelijkheden en meer ruimte voor quality time met uw dierbaren.

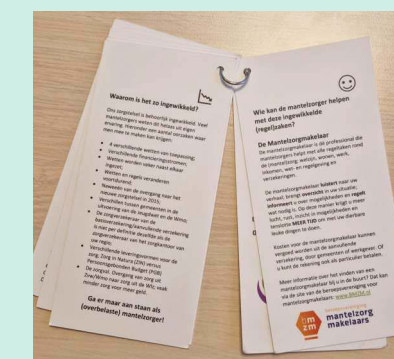
Daarnaast zijn de mantelzorgmakelaars bekend met de activiteiten die vanuit het Steunpunt Mantelzorg worden georganiseerd en het netwerk in IJsselstein. Alles met doel om u als mantelzorger overeind te houden en te behouden voor overbelasting.

Kitty en Dafne werken in de regio veel samen met andere (zelfstandige) mantelzorgmakelaars en vormen met zijn allen een intervisiegroep om zo op de hoogte te blijven van de laatste ontwikkelingen in zorgland.

Meer informatie over wat de mantelzorgmakelaar vanuit het Steunpunt Mantelzorg voor u kan betekenen? Neem dan contact op met Kitty of Dafne voor een kennismakingsgesprek.

Dat kan via mantelzorg@stichting-pulse.nl of via 030-6868030.

Wilt u meer informatie in het algemeen over een mantelzorgmakelaar? Dat kan via de site van de beroepsvereniging voor mantelzorgmakelaars www.bmzm.nl.





Mijn inspiratiedoosje

"Het is verrassend hoe het creatief bezig zijn mij als mantelzorger helpt. Ik kwam echt even uit m'n hoofd en los van zorgen".

Op een vrijdag in januari ging een groepje mantelzorgers creatief aan de slag bij Wilma en Petri van El Arte. Bij de lotgenotengroepen ervaren de mantelzorgers de kracht van het delen van verhalen door erover te praten met elkaar. Maar niet alle mantelzorgers doen dit graag door te praten, er zijn ook mantelzorgers die dit veel liever of makkelijker op een creatieve manier doen. Voor deze groep mantelzorgers was deze dag/workshop heel geschikt. Praten mag, maar hoeft niet, het zijn vooral je handen die aan de slag gaan op zo'n dag. Even uit je hoofd zoals een mantelzorger juist verwoordde. Je verhaal niet delen door erover te

praten maar op een creatieve manier. Er werd gewerkt aan een twee-luik waarbij er een buitenkant en een binnenkant ontstaat. Met behulp van knipsels, foto's en dergelijke breng je in beeld wie je bent, wat je wilt en wat je dromen zijn, oftewel je inspiratie-in-kijk. Daarna werd de buitenkant beplakt. Wat mogen anderen van je zien? Hoe denk je dat je overkomt? We denken elkaar allemaal redelijk te kennen. Toch laten we vaak alleen de buitenkant zien. Maar wat speelt er van binnen?

Welke rol speelt Mantelzorg in je leven? Wat is je passie? Daarmee hielden Mantelzorgers zich bezig tijdens deze workshop.

Petra:

"Ik vond het erg leuk om dit inspiratiedoosje te maken. Ik laat niet snel zien hoe ik mij voel. Dit was alle gevoelens zichtbaar maken en dat vond ik best lastig, maar door te knippen, schuren en te plakken is dat gelukt. Het heeft me goed gedaan. Dank je wel voor deze heerlijke dag".

Christel:

Het is verreassend hoe creatief bezig zijn mij als mantelzorger helpt. Ik kwam echt even uit m'n hoofd en los van het zorgen. Er was keuze tussen het maken van een inspiratiedoosje of een drieluik van je leven.

Ik heb er een combinatie van geknutseld. Een doosje met aan de buitenkant 'hoe anderen mij zien' of 'wat laat ik zien' in de binnenkant van het doosje wat mij echt bezig houdt of wat ik niet zomaar laat zien. Op de achterkant hoe ik m'n toekomst zou willen zien.

Wij werden begeleid door 2 dames die tussendoor enkele meditatiemomentjes verzorgden, en niet te vergeten een heerlijk lunch.

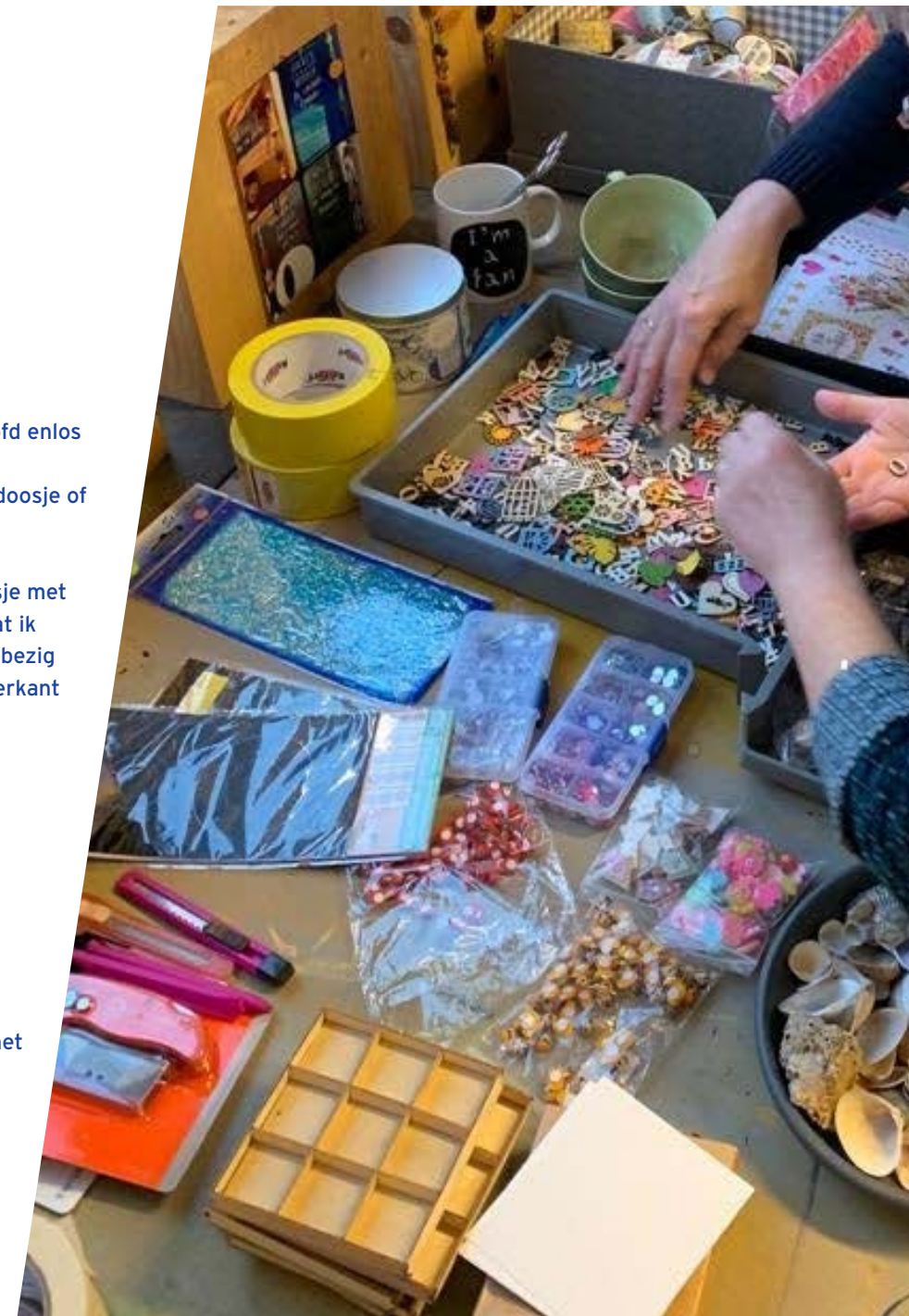
Wij hadden een fijne dag!

Heleen:

Voor het eerst meegedaan aan een activiteit van het Steunpunt Mantelzorg. De workshop sprak mij meteen aan toen ik het las. Het was een fijne dag met leuke mensen. Heerlijk even alleen met jezelf bezig zijn en inspiratie op doen, groeten Heleen.

Deze workshop werd verzorgd door Petri en Wilma van El Arte in IJsselstein. Het was een feestje voor de mantelzorgers of een dag in het atelier van El Arte te vertoeven, een snoepwinkel voor creatieve geesten. Dank jullie wel Petri en Wilma, jullie hebben de mantelzorgers een fijne dag laten beleven waar zij nog vaak aan terug zullen denken.

Als je mantelzorger bent en ook graag mee zou doen aan een creatieve workshop waarin je meer over jezelf kunt ontdekken, laat het ons weten, dan kunnen wij meer van dergelijke workshops organiseren.



Je gaat nadenken over wie je eigenlijk bent en wat je het liefste wilt.

Het resultaat van deze dag is een persoonlijke bron van inspiratie om regelmatig te openen. Het zal mantelzorgers helpen dicht bij henzelf te blijven en hopelijk zorgen voor een glimlach alleen al bij het kijken naar het doosje.

TIPS JM-ers

Tips voor boeken en podcasts over het thema (jonge) mantelzorg

Je hebt weer een drukke dag gehad, je hoofd zit vol en je bent toe aan een momentje voor jezelf. We kennen het allemaal, de een nog meer dan de ander. Iedereen vult dit moment anders in, sporten, lekker op de bank ploffen, wandelen of wat anders. Als je dan op de bank ploft, en je hebt zin in het lezen van een boek, dan hebben wij wat tips voor jou! Deze boeken hebben te maken met het thema (jonge) mantelzorg.

Te vroeg volwassen: door Marinka Kamphuis, over parentificatie. Doorgesloten loyaliteit en grensvervaging tussen de rollen van kinderen en hun ouders komen vaker voor dan we denken. Maar is het per definitie slecht als zoiets gebeurt? Te vroeg volwassen gaat over kinderen die voor hun ouders zorgen, een verschijnsel dat we 'parentificatie' noemen, en over de verwachtingen die ouders van hun kinderen hebben. Het gaat hierbij zowel om praktische handreikingen als om emotionele ondersteuning.

Zie mij: door Mirjan Hijink. 'Zie mij' gaat over opgroeien met zorg(en), loyaliteit, vriendschap, liefde en over het hebben van steunpersonen; mensen die je écht zien.

Thoms hoofd zit vol gedachten. Zo denkt hij veel aan zijn ouders. Hoe zal het met zijn vader gaan? Zal hij nog in bed liggen? En moet zijn moeder vandaag werken? Het lukt

hem niet zijn gedachten stop te zetten. Thom heeft geen vrienden. Daarvoor heeft hij geen tijd. Hij moet zorgen voor zijn depressieve vader. Dat doet hij graag, net als voor zijn moeder. Hij wil maar één ding; dat zijn ouders gelukkig zijn. Thom is ervan overtuigd dat als hij hard zijn best doet, dat het dan allemaal goed komt. Met zijn moeder kan hij goed praten, totdat ze steeds minder vaak thuis is. Wat is er toch met haar aan de hand? En wat bezielt zijn broertje Abel? Thom weet niet wat hij ziet als hij in het park is... Als hij bevriend raakt met Thijmen, wordt alles anders.

Broers- en zussenboek: door Anjet van Dijken, voor en door brussen met een bijzondere broer of zus. 36 kinderen en volwassenen tussen de 6 jaar tot 69 jaar geven een kijkje in hun leven met een broer of zus met een handicap, ziekte en/of stoornis, zoals de bekende Nederlandse acteur Barry Atsma. Kleurrijk en magazine-achtig vormgegeven: om in één keer uit te lezen, of er af en toe weer bij te pakken.

Vul jij jou ontspan momentje liever in door een heerlijke wandeling? Ook dan hebben wij tips voor jou voor het luisteren van een **podcast**, ook met het thema (jonge) mantelzorg. Deze zijn podcasts zijn te vinden op Spotify.

- ik zorg ik zorg wat jij niet ziet
- podcast voor en door jonge mantelzorgers
- effe tussendoor de podcast, aflevering 1
- #HETZIJNNETMENSEN,

aflevering 2

Veel plezier met het invullen van jou ontspan momentje!

P.S. heb jij thuis een zoon of dochter die jonge mantelzorger is, of ken je een jonge mantelzorger in je omgeving, stuur deze tips vooral door.

P.P.S. wil je met iemand van Stichting Pulse contact over jonge mantelzorg? Neem dan contact op met Meike (06-54297921) of Anouk (06-45873488) of mail naar jongemantelzorgers@stichting-pulse.nl

