

Semestriële krant van Ons Zorgnetwerk
twaalfde jaargang nr 2 - oktober 2013

de mantelzorg_{er}

2

Terugblik op de 24 uur
van de mantelzorg_{er}

Jonge mantelzorg_{ers}

Leven met A L S

23 juni 2013

Terugblik op een succesvolle editie van de 24 uur van de mantelzorger

In meer dan 40 Vlaamse gemeenten werd door de plaatselijke afdelingen van KVLV en Landelijke Gilden in samenwerking met Landelijke Thuiszorg, het gemeentebestuur of OCMW een rustbank ingehuldigd voor mantelzorgers. De geïnstalleerde 'rustbanken' staan symbool om het belang aan adempauze voor de mantelzorger te

onderstrepen. Omwille van een aantal maatschappelijke evoluties zal de leefdruk voor mantelzorgers in de toekomst alleen maar toenemen waardoor de grenzen van de draagkracht van de mantelzorgers sneller bereikt zullen worden. Daarom moeten we hen emotioneel en praktisch ondersteunen. Dit kan door hen te helpen om adempauzes in de zorg in te lassen. Bijvoorbeeld door het inschakelen van gezinszorg, oppas overdag of 's nachts, domotica in huis, en/of gebruik maken van een dagverzorgingscentrum of centrum voor kortverblijf.

Mantelzorgers ontlasten is belangrijk, maar het grootste ligt vaak in kleine dingen. Een plek creëren waar mantelzorgers elkaar kunnen ontmoeten, een plekje aanbieden waar ze letterlijk op adem kunnen komen, een rustpunt om te bezinnen of om samen met de persoon voor wie men zorgt uit te rusten. In dit opzet is de actie geslaagd. De vele ontmoetingsmomenten op de langste dag van het jaar waren inspirerend en hartverwarmend. De 'rustbanken' kregen stuk voor stuk met heel veel zorg een toplocatie in de gemeente of in een plaatselijke woonzorgcentrum toegewezen.

Mantelzorger zijn is

*Vrijwillig maar niet vrijblijvend
Is verbonden, maar niet gebonden
Is onbetaalbaar maar niet te koop
Is positief denken, is positief doen
Met als enig doel, voor jezelf
En voor de ander een goed gevoel*

KVLV Sint Dimpna Geel

Ik zag de oproep in het bestuursblad van Landelijke Gilden om samen met KVLV aandacht te schenken aan de mantelzorg. Voor mij tot dan toe onbekend. Ik ging eens luisteren bij KVLV en we waren het er vlug over eens om een bank te schenken voor de mantelzorgers van onze gemeente. Tussendoor een telefoontje aan Hilde van Ons Zorgnetwerk voor wat begeleiding, naar het OCMW en de burgemeester voor wat sponsoring. Ja, ik voelde het direct ... het werd een samenwerking om in te kaderen. Iedereen op dezelfde lijn. Deze activiteit zorgde voor een enorme boost bij LG en KVLV. Gemeente, OCMW maar vooral de mantelzorgers voelden zich gelukkig door alle aandacht en erkenning die ze kregen. Ik blijf maar handenvol felicitaties krijgen voor onze actie. Ik ben een fiere man vooral omdat we onze mantelzorgers, hulpbehoevenden en sympathisanten een onvergetelijke dag hebben bezorgd.

Uit de dankbrief van Eric Cuelenaere,
Landelijke Gilde Maldegem

Editoriaal

In dit nummer blikken we met fierheid terug op een succesvolle editie van de 24 uur van de mantelzorger. We waren zelf getuige van verschillende hartverwarmende ontmoetingsmomenten van mantelzorgers, zorgbehoevenden en sympathisanten. Dit najaar zetten we hier voluit op in. We organiseren drie ontmoetingsreeksen in Mechelen, Leuven en Alken. We schenken in dit nummer eveneens aandacht aan een tot nu toe ongekende groep mantelzorgers: kinderen en jongeren die zorgen voor een langdurig zieke of gehandicapte ouder. Ook zij verdienen onze aandacht.



Monique Swinnen
Voorzitter
Landelijke Thuiszorg

Nik Van Gool
Voorzitter
Ons Zorgnetwerk



SAMEN kunnen mantelzorgers en zorgverleners meer

Het hoogbejaard echtpaar Achiël en Germaine uit Linden kunnen dankzij een team van hulpverleners en de dagelijkse inzet van zoon Paul en zijn echtgenote Josefina nog steeds zelfstandig wonen.

Achiël is dementerend en het meest hulpbehoevend. Germaine heeft al 23 jaar lang twee metalen hartkunstkleppen. Ze is daardoor minder mobiel en verplaatst zich met een rollator.

Mantelzorgers Paul en Josefina komen dagelijks langs. Paul getuigt hoe thuiszorg kan lukken.



1. HOE BEN JE MANTELZORGER GEWORDEN?

Mijn ouders werden ouder en op een zekere dag ging het niet meer, zeker niet na de hartproblemen van mijn moeder en de oprukkende dementie bij vader.

Ik ben enige zoon. Samen met mijn echtgenote Josefina mantelzorgen wij. Mijn vrouw heeft veel invloed op mijn vader. Zij is een grote steun en kan soms meer bereiken dan ik.

2. HOE ERVAAR JE HET MANTELZORGER-ZIJN?

Voor ons is het nog haalbaar. Ook dankzij de intensieve hulp van thuiszorgdiensten en allerlei zorgverleners.

Soms vragen wij ook iemand voor de tuin. Ik ben gepensioneerd en doe ook nog oppas bij mijn twee kleinkinderen. Mijn echtgenote werkt nog voltijds.

3. HOE ZIET HET ZORGTEAM ERUIT?

Landelijke Thuiszorg komt drie tot vier keer per week voor hulp bij huishoudelijke taken en algemene ondersteuning.

De verzorgende heeft een heel positieve invloed op mijn vader. Hij luistert naar de verzorgende en is blij als ze komt. Voor mijn moeder was het moeilijk in het begin om het werk uit handen te geven, maar dit lukt nu beter en beter. Ook zij ervaart gezinszorg nu als een grote ondersteuning.

Een verpleegkundige komt dagelijks, ook tijdens het weekend, voor het toilet van beiden.

De kinesitherapeut komt één keer per week om de mobiliteit van mijn moeder te maximaliseren.

De pedicure komt één keer om de drie weken zodat mijn moeder kan blijven stappen. En af en toe komt een kennis het gras afrijden.

Op maandag gaat vader naar de dagopvang van de Wingerd. Zij zorgen voor vervoer.

Voorlopig doe ik zelf nog het vervoer voor de andere activiteiten van mijn vader. Hij speelt nog muziek. Tuba spelen is zijn grote hobby en hij kan ook nog héél goed spelen. Hij speelt in een harmonie en moet regelmatig naar repetities. Ik doe het vervoer samen met mijn kinderen en met de vrienden van mijn vader.

4. HOE HOU JE DEZE ZWARE TAAK VOL?

Ik vind het niet zwaar : mijn ouders hebben zich ook opgeofferd voor mijn opvoeding. Ik vind het dus logisch dat ik iets terug doe.

Dankzij de blijvende steun van mijn echtgenote en een goede samenwerking met andere professionele diensten en de huisarts als vertrouwenspersoon, is het haalbaar.

Op deze manier kunnen wij ervoor zorgen dat onze ouders op een kwalitatieve wijze thuis kunnen blijven.

5. HEB JE NUTTIGE TIPS VOOR ANDERE MANTELZORGERS?

Goed zorgen voor jezelf. Bijvoorbeeld regelmatig eens goed gaan eten of andere adempauzes nemen. Ook een goede relatie met een andere mantelzorger helpt, in dit geval mijn echtgenote. Samen kun je immers meer dan alleen.

Tijdig zoeken naar een aangepaste woning is evenzeer belangrijk.

Een aantal jaren geleden zijn mijn ouders verhuisd naar een woning waar alles gelijkvloers is. Ondertussen is de woning ook nog aangepast dankzij de samenwerking met de dienst Woningaanpassing van Landelijke Thuiszorg. Er is een inloopdouche geplaatst, een douchestoel en een speciale lavabo waar je met een rolstoel aan kunt.

Het is belangrijk om een goede samenwerking uit te bouwen met alle mogelijke professionele diensten en hulpverleners.

Welke ziekte is ALS?

SYMPTOMEN

Amyotrofe Lateraal Sclerose (ALS) is een zenuwziekte die de spieren doet aftakelen totdat ze uiteindelijk niet meer werken. De persoon met ALS (pALS) gaat door de ziekte steeds meer achteruit. Vele pALS overlijden binnen 3 tot 5 jaar na de diagnose. De meesten krijgen ALS tussen 50 en 75 jaar. In 10% van de gevallen wordt de ziekte erfelijk doorgegeven.

Eén van de eerste symptomen is het verlies van kracht in handen en/of armen. Ook de beenspieren takelen af. Uiteindelijk kunnen pALS de ledematen niet meer bewegen. Bij de zogenaamde 'bulbaire' vorm van ALS verzwakken de spieren in gelaat, tong, keel en slokdarm. Hierdoor wordt het spreken onduidelijker, de stem zachter en het

slikken en kauwen lastiger. Doordat uiteindelijk ook de ademhalingsspieren aangetast worden, kan de patiënt niet meer ademen. Een minderheid krijgt naast de fysieke problemen ook te kampen met dementie.

BEHANDELING

De oorzaak van ALS is nog onbekend. De ziekte kan men tot op heden niet genezen. ALS-patiënten worden vaak begeleid door een team bestaande uit een revalidatiearts, psycholoog, maatschappelijk werker, fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist en een neuroloog.

ALS LIGA BELGIË

De ALS Liga België geeft informatie over ALS en over alles wat komt



kijken bij leven met deze ziekte. Daarnaast kunnen pALS die een probleem ervaren met het spreken of bewegen er gratis en snel een hulpmiddel ontlenen.

Indien de fysieke toestand of de behoeften veranderen, zal de Liga het hulpmiddel op korte termijn aanpassen.

WAT ZIJN COMMUNICATIE-HULPMIDDELEN?

De Liga leent toestellen die het spreken ondersteunen uit aan pALS die nog niet over zo'n communicatiehulpmiddel beschikken.

Voor pALS die niet (goed) meer kunnen spreken, zijn er toestellen die een

SCHOONHEID EN ZORG UIT DE ZEE

HBB24
HAIR & BODY BEAUTY



La mer

COSMETICA MET ZEESLIBEXTRACT



Openingstijden winkels:
ma t/m za
9.00u - 18.00u,
zo 10.00u - 18.00u

Kapellestraat 2
4524 CZ Sluis (NL)

Kaai 14
4524 CK Sluis (NL)

Dumortierlaan 32-36
8300 Knokke (BE)

Dumortierlaan 117
8300 Knokke (BE)

lamercosmetics.com



tekst naar spraak omzetten. Je typt iets in op het toestel en je gesprekspartner leest dit op het scherm af. Daarbij kan je een computerstem de tekst laten uitspreken.

Personen die hun handen of armen niet (goed) meer kunnen bewegen bedienen hun computer of communicatietoestel met gespecialiseerd materiaal zoals aangepaste klavieren en computermuizen.



Het is zelfs mogelijk om via oog- of hoofdbewegingen te bedienen. Bovenaan de foto ligt een grijze laserpen. De pALS draagt deze aan het hoofd. Door het hoofd te bewegen richt hij/zij met het laserlichtje naar de letters op het klavier die dan vanzelf op een computerscherm verschijnen.

Op deze manier kunnen pALS in elke fase van hun ziekte, tot aan het einde, hun gedachten en wensen duidelijk maken aan hun omgeving.

Veel informatie kan je vinden op de website www.alsliga.be.

Je kan ons telefonisch of per e-mail bereiken:

Secretariaat ALS Liga België vzw
Tel. +32(0)16/23.95.82
info@alsliga.be

Uitleendienst ALS Liga België vzw
GSM: 0496 46 28 02
MenD@alsliga.be

SMS helpt om pillen in te nemen

Een van de grootste problemen bij het behandelen van chronische aandoeningen, is de therapietrouw. Patiënten vergeten hun pillen wel eens of nemen ze te laat in. Een slimme medicijndoos is meer dan een gadget: zij helpt echt. Een doctoraatsstudie met diabetespatiënten leverde het bewijs.

Het doosje wordt geprogrammeerd op basis van de uren waarop de medicatie moet worden ingenomen. Er gebeurt niets wanneer de patiënt op het juiste tijdstip de medicijndoos opent. Bij het niet tijdig openen krijgt de patiënt een sms'je ter herinnering.

Bron: 'de apotheker' 23/05/2013



S.O.S. Superhelden

De Katholieke Vereniging Gehandicapten pakt uit met de mediacampagne 'S.O.S. superhelden'. KVG is de grootste organisatie van personen met een handicap in Vlaanderen. Met de campagne wil de vereniging jonge gezinnen met een kind met een handicap in de kijker stellen. Te vaak immers lopen mensen uit onwetendheid of onwennigheid in een boog om hen heen.

De boodschap is duidelijk: ouders van een kind met een handicap moeten, meer nog dan andere ouders, ware superhelden zijn! Naast de gewone opvoedingstaken moeten zij nog heel wat andere beslommingen het hoofd bieden die rechtstreeks verband houden met de handicap van hun kind: doktersbezoeken en ziekenhuisopnames, revalidatie, administratieve rompslomp, zorgen in verband met aangepaste school en opvang. ...

Maar ook de strafste superheld heeft wel eens een mindere dag, of wil er eens heel even tussenuit om de batterijen weer op te laden. En dan zijn de helpende handen van burens, vrienden, familie of collega's meer dan welkom. Die hulp kan praktisch zijn: een boodschap doen, een avondje babysitten, de kinderen zonder handicap naar de jeugdbeweging brengen, ... Ook een luisterend oor en oprechte belangstelling doen deugd.

Veel mensen moeten een drempel overwinnen om ouders van een kind met een handicap aan te spreken. De actie 'S.O.S. Superhelden' wil iedereen aanmoedigen om de stap te zetten, en zo zelf een held te worden.

Meer info over de campagne S.O.S. superhelden vind je op www.kvg.be/sossuperhelden

Bij Landelijke Thuiszorg vinden wij "zorgen voor jou" de normaalste zaak van de wereld. Je bent jong of oud, samen of alleen? We komen bij je thuis op die momenten waar extra hulp meer dan welkom is: een geboorte, ziekte, handicap, ouderdom of moeilijke omstandigheden. Onze medewerkers zijn deskundig opgeleid en helpen je met plezier én op jouw maat.



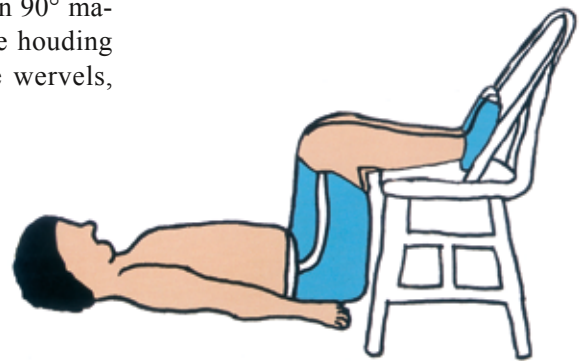
Zorg voor jezelf: Doe de psoas!

'Zorg voor jezelf' is niet altijd een top-prioriteit van een mantelzorger. Ik vermoed dat jullie vooral meer vertrouwd zijn met het zorgen voor een ander. Toch is het zo dat je niet goed voor een ander kan zorgen als je niet goed voor jezelf zorgt.

Dat zorgen voor onszelf is wéér iets wat we moeten doen. En we moeten al zoveel! Daarom hebben we gezocht naar een prettige en bovendien een gezonde manier om te ontspannen. Geen oefening – dat is weer zo'n gedoe – maar een passieve relaxhouding.

Ga op je rug op de mat liggen en leg je benen op een stoel of een zetel. Eventueel ondersteun je je hoofd met een kussen. Het is belangrijk dat je heupen en knieën een hoek van 90° maken. Het goede is dat deze houding de druk wegneemt van je wervels, botstructuren, pezen en spieren in de onder-rug. Na een zware dag is deze zogenaamde 'psoas-houding' heel ontspannend. Bij rugpijn is deze houding een prima behandeling.

Blijf net zolang liggen als je wil, zie het als een cadeautje voor jezelf.



Hulp nodig voor de (winter)klusen in en om het huis?

Landelijke Thuiszorg heeft een klusdienst voor huisklusen en tuinwerk aan huis het hele jaar door!

Voor wie?

- Je bent cliënt van Landelijke Thuiszorg.
- Je bent zorgbehoevend of bejaard en geen cliënt van Landelijke Thuiszorg.
- Je woont in de provincie Limburg, Vlaams-Brabant, Antwerpen of in een grensgemeente van Oost-Vlaanderen.

Wat doen wij voor jou?

In huis

- Kleine elektriciteitswerken (verlichting, stopcontacten).
- Behangen en schilderen.
- Kleine sanitaire werken (waterleiding, afloop, kranen, toilet).

In de tuin

- Grasmaaien, zaaien.
- Verwijderen van planten, bladeren en takken.



- Snoeien van hagen, struiken, bomen.
- Seizoensklaar maken van borders en perken.
- Terrassen en afvoergoten reinigen.
- Tuinhuis schilderen.
- Zout strooien en sneeuw ruimen.

winter is een ideale periode om je tuin winterklaar te maken of je woonkamer een opknapbeurt te geven. Je betaalt hiervoor € 16,50 per uur.

MEER INFO OF AANVRAGEN

016/24 39 57, bruyters@ons.be
(Vlaams-Brabant)
016/46 90 50,
svangindertael@ons.be
(Antwerpen, Limburg)

Wij werken met een ploeg van technisch geschoolde en ervaren vakmensen die elk gespecialiseerd zijn in hun eigen domein. De aankomende

Het belang van mensen die belangeloos voor anderen zorgen kan nooit genoeg naar waarde worden geschat. Ons Zorgnetwerk biedt mantelzorgers een ijzersterke kapstok. Wij geven hen een stem, en ondersteunen hen met vorming en begeleiding. Tegelijkertijd zijn we ook een luisterend oor voor alles wat hen nauw aan het hart ligt. Hier staan en gaan wij voor.

Ontmoetingsmomenten voor mantelzorgers

Tijdens het najaar van 2013 en het voorjaar van 2014 organiseren wij drie ontmoetingsreeksen voor mantelzorgers waar ontmoeting, een deugddoende babbel en informatie-uitwisseling centraal staan.

De volgende thema's komen aan bod:

1. Zorg voor adempauze.
2. Goede afspraken maken goede vrienden: over het maken van financiële afspraken. Op deze ontmoetingsavond wordt een voorstelling en rondleiding voorzien in het dagverzorgingscentrum van de verschillende woonzorgcentra.
3. Comfort- en verwezenzorg.

Omwille van praktische redenen vragen wij om in te schrijven (inschrijven per thema is mogelijk):

- Telefonisch: 0470/29 11 16
- Via e-mail: hweckhuysen@ons.be

De ontmoetingsmomenten zijn gratis.

Locatie	Data, uurregeling en thema's
Woonzorgcentrum Dijlehof Minderbroederstraat 9 3000 Leuven (cafetaria)	9/12/2013: thema 1 20/01/2014: thema 2 10/02/2014: thema 3 telkens van 20.00 tot 22.00 uur
Woonzorgcentrum Cecilia Parkstraat 9 3570 Alken (cafetaria)	25/11/2013: thema 1 13/01/2014: thema 2 03/02/2014: thema 3 telkens van 20.00 tot 22.00 uur
Woonzorgcentrum Hof van Egmont H. Speecqvest 5 2800 Mechelen	voorjaar 2014: data te consulteren vanaf 15/12/2013 op www.onszorgnetwerk.be

Kinderen van wie een ouder chronisch ziek is of een handicap heeft: jonge mantelzorgers?



Een vader of een moeder hebben die extra zorg nodig heeft, die situatie is niet beperkt tot volwassenen. Ook veel kinderen en jongeren in Vlaanderen leven in zo een gezin. Tot nu toe bleef deze groep kinderen en jongeren wat in de schaduw. Hoe is het om op te groeien wanneer je ouder chronisch ziek is of een handicap heeft? Heeft het invloed op je schoolleven en je vrije tijd? Nemen deze kinderen en jongeren ook zorg op? En welke zorg dan? En zijn zij daarmee jonge mantelzorgers? Kinderen en jongeren die onze ondersteuning meer dan nodig hebben?

Het kennis- en expertisecentrum Kind & Samenleving ging in 2012 en 2013 spreken met deze kinderen en jongeren, en met hun ouders. Volgende maand verschijnt het onderzoeksrapport. Hierin komen zij ruimschoots aan het woord. Ieder heeft zijn of haar eigen verhaal. Niet alle kinderen verlenen zorg. Veel hangt af van de beperkingen van de ouder, van de financiële situatie en dus van de professionele hulp die ingeroepen kan worden, van het aantal kinderen in het gezin, of het een eenoudergezin is of niet, etc.

Toch zijn er een groot aantal kinderen en jongeren die wel zeer actief het gezinsleven mee draaiende houden. Ze helpen hun ouder, ze staan in voor vele huishoudelijke klussen, ze helpen hun broers en zussen, ze beperken hun vrijetijdsactiviteiten en zijn zo goed als altijd 'stand-by'. Ze nemen verantwoordelijkheid op zich die niet altijd gemakkelijk te dragen is.

Naast dit onderzoeksrapport wordt er in de volgende maanden ook een documentaire en een brochure uitgebracht, vorming gegeven en een seminarie voor beleidsmakers belegd. Het is belangrijk dat we ook in Vlaanderen deze kinderen en jongeren zien, naar hen luisteren, en hen ondersteunen waar nodig.

Meer informatie op: www.kindensamenleving.be

HOE OMA ALMAAR KLEINER WERD

Michael De Cock en Kristien Aertssen



Over **MISSEN** gaat het in **HOE OMA ALMAAR KLEINER WERD** van theatermaker en auteur Michael De Cock.

Het begin van de tekst trekt de lezer meteen mee: 'Mijn oma was stokoud, piepklein, en soms ook verschrikkelijk verward.'

Na het overlijden van opa komt oma Roos een paar dagen logeren. Ze heeft twee koffers bij; in de ene zitten kleren en in de andere verdriet ...

Oma legt aan haar kleindochter uit hoe dat voelt: iemand missen. 'Het is een beetje alsof iemand met een klein mesje gaatjes in je hart prikt.

Door die gaatjes kunnen de tranen naar buiten en zo raak je langzaam je verdriet kwijt.'

Het relaas wordt beeldend beschreven. Aangrijpend is de beschrijving van de seizoenen: 'In de lente mis ik opa het meest van allemaal,' zegt oma. En even later: 'In de herfst mis ik opa het meest van allemaal.'

Zonder opa is oma verloren en stilaan begint ze afscheid te nemen van het leven. Het wordt allemaal minder: het nadenken, het onthouden, het bewegen, de levensvreugde. Ze geeft een afscheidsfeest voor haar vrienden. Het is haar laatste feest: ze zit in haar stoel weggezonden, verzeild in gedachten ...

Oma wordt ook kleiner. Ze wordt zo klein dat ze in het nachtkastje kan slapen maar vooral ook past in het hart van haar kleindochter. En dan is ze altijd bij je.

Het boekje heeft een mooie cover: een meisje draagt een kleine oma letterlijk op handen.

Op de achterkant zit oma in haar ware gedaante, met op de achtergrond een groot hart vol tranen.

Kristien Aertssen maakte de mooie, ingetogen tekeningen bij het verhaal. De vrolijke kleuren maken de gedachten van gemis en afscheid minder zwaar.

Het is een ontroerend boek over de breekbaarheid van oude mensen, over vergankelijkheid en bovenal over liefde!

Kleine meisjes zullen zich ontegensprekelijk herkennen in het meisje, oma's worden allicht stil bij het verhaal ...

In woord en beeld kan dit boek troost bieden aan kinderen, en volwassenen, die een oma verliezen.

HOE OMA ALMAAR KLEINER WERD

Auteur: Michael De Cock

Illustraties: Kristien Aertssen

Uitgeverij: Querido 2010

Aantal pagina's: 40

ISBN: 978 90 451 1079 0

Verantwoordelijke uitgever: Anne Dedry

Werkten mee aan dit nummer: Anne Dedry - Annemie Gielis - Lut Huveners - Hilde Lauwers - Rita Pauwels - Rina Poesen - Hilde Weckhuysen - ALS Liga

Adres: Remylaan 4b, 3018 Wijkmaal-Leuven, Tel. 016/24 49 49, Fax 016/24 39 72, onszorgnetwerk@ons.be

Vormgeving: Studio Ons

Drukwerk: Print Service, Leuven

Ons Zorgnetwerk is een erkende vereniging van gebruikers en mantelzorgers en is een initiatief van KVLV, Landelijke Gilden en Landelijke Thuiszorg.