

Semestriële krant van Ons Zorgnetwerk
achttiende jaargang nr 2 - september 2019

de mantelzorg_{er}

2

A photograph of a caregiver in a teal uniform sitting and holding the hands of an elderly woman. The caregiver is smiling and looking at the woman. The woman is also smiling and looking back at the caregiver. The caregiver's uniform has a logo that says 'landelijke thuiszorg'. The woman is wearing a grey sweater. The background is a simple indoor setting.

**Van thuiszorg
naar residentiële zorg,
het raakt ook de mantelzorg_{er}**

Als het je allemaal teveel wordt

**Terugblik op de
'Dag van de Mantelzorg_{er}'**

Editoriaal

Zo lang mogelijk in onze vertrouwde omgeving blijven wonen, is de wens van iedereen. Maar ook aan mantelzorg in de thuissituatie zijn er grenzen. Als de zorg voor je naaste te zwaar en complex wordt, is thuis wonen soms geen optie meer. Een opname in een woonzorgcentrum dringt zich op. Voor jouw mantelzorger stopt de zorg niet aan de deur van het woonzorgcentrum maar krijgt deze een andere invulling. Emotioneel best een heftige periode zoals je zal lezen in de pakkende getuigenis van Gonda.

Zorg dragen voor jezelf is voor mantelzorgers erg belangrijk. In dit nummer kan je lezen waar je terecht kan, als het wel eens fout loopt.

Verder in dit nummer vind je een schat aan ontmoetingsmogelijkheden en blikken we terug op een geslaagde editie van de 'Dag van de Mantelzorger'.

Voor menig snelle beslisser hebben we dit najaar zelfs een prachtig 'beschermend' geschenk in petto. Hoe je dit kan bemachtigen zal je al lezend ontdekken.

Veel leesplezier!



Monique Swinnen
Voorzitter
Landelijke Thuiszorg

Nik Van Gool
Voorzitter
Ons Zorgnetwerk

Van thuiszorg naar residentiële zorg, het raakt ook de mantelzorger

De overgang van thuiszorg naar residentiële zorg in een woonzorgcentrum is voor heel wat mantelzorgers een heftige emotionele periode.

Ook voor Gonda (66), mantelzorger voor haar man Willy (67) was deze overgang bijzonder zwaar. 'Mantelzorg' stopt niet aan de deur van een woonzorgcentrum, maar krijgt een totaal andere invulling.

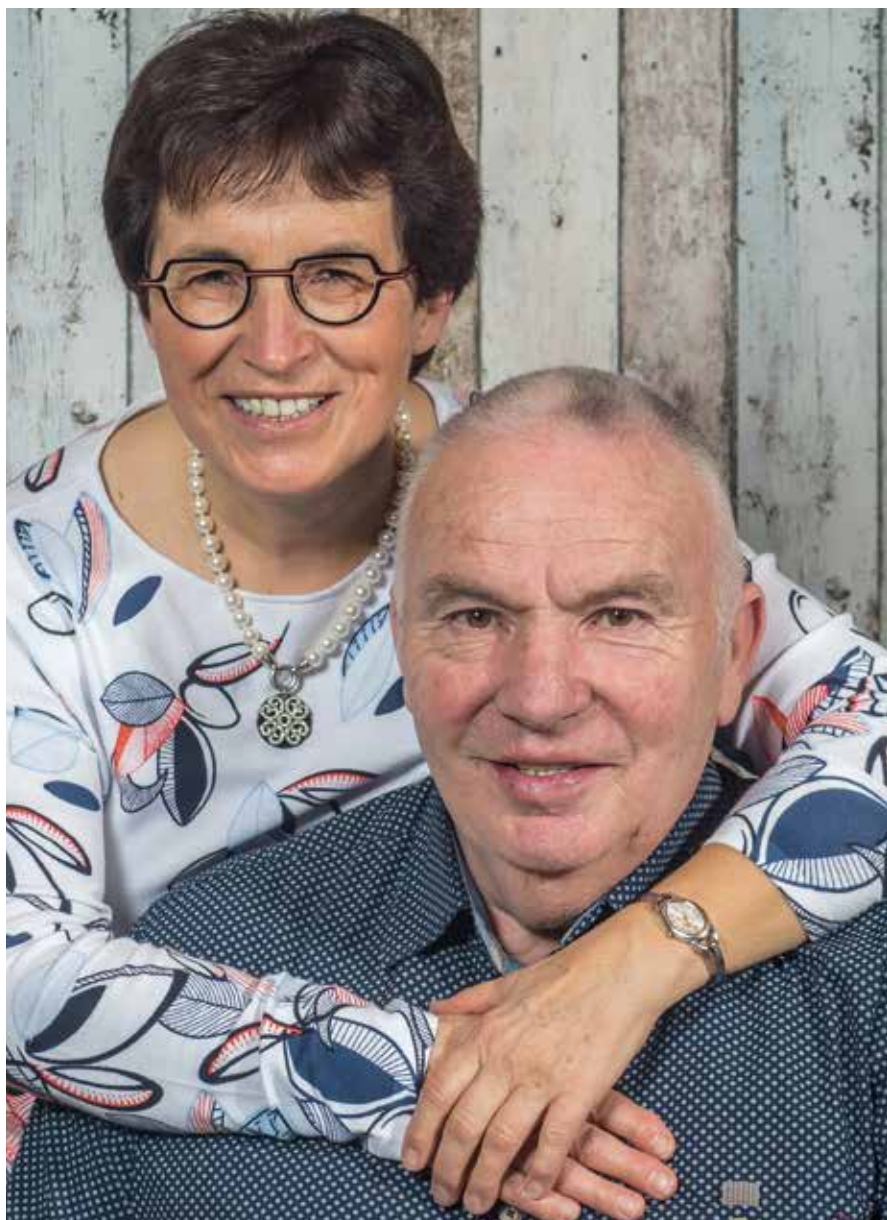
In januari 2016 kreeg Willy (op dat moment 64 jaar) de diagnose frontotemporale dementie. Met de nodige ups en downs en steun van de familie heb ik hem twee jaar thuis verzorgd. Willy wandelde, fietste en deed tijdens die periode zelfs nog enkele werkjes in huis. Tot Willy vorig jaar enkele keren het bewustzijn verloor en opgenomen werd in het ziekenhuis. Hij ging op korte termijn sterk achteruit. Bovenop zijn dementie kreeg hij nog eens ziekenhuisverwardheid met fixatie tot gevolg. Na een week opname sprak de dokter mij al aan over een opname in een woonzorgcentrum. Hier

Ik was er kapot van, ik bleef nog steeds rotsvast geloven dat thuiszorg nog haalbaar zou zijn. Ik had graag nog de dagopvang in de CADO in Dessel in combinatie met gezinszorg willen uitproberen. Al moet ik eerlijk toegeven dat ik ook die mogelijke oplossing steeds uitgesteld heb. En toch was die onverwachte opname in een woonzorgcentrum (WZC) onafwendbaar. Wat voelde ik me schuldig! Dan komt de volgende vraag: waar is er op korte termijn nog een plekje vrij voor Willy? Over de keuze van een WZC, laat staan voorafgaandelijk gaan bekijken, hadden noch Willy noch ik nagedacht. Ik vond dat het WZC niet te ver van huis mocht zijn zodat ik makkelijk op bezoek zou kunnen gaan. Gelukkig was er een plaats vrij in het WZC in ons eigen dorp op een paar honderd meter van huis.

"ik werd terug overvallen door een immens schuldgevoel"

was ik niet op voorbereid, ik wou dit niet. De dokter vond thuiszorg niet langer verantwoord. Ook mijn kinderen vonden dat ik vooral voor mezelf moest zorgen zodat ik er niet onderdoor zou gaan.

Het onthaal bij de opname was goedmoedelijk, ik mocht 's middags blijven eten bij Willy. Maar eens thuisgekomen werd ik terug overvallen door een immens schuldgevoel. Ik kon niet anders dan teruggaan. Willy was aan het rondwandelen, gelukkig niet gefixeerd zoals in het ziekenhuis. "We zorgen goed voor



Zorg loslaten en doorgeven aan de zorgkundigen en verpleegkundigen was een moeilijk proces. Ik vond dat bepaalde zaken op vlak van animatie en verzorging anders konden. Wat heb ik mijn woorden vaak gewikt en gewogen ... en toch kon ik soms niet anders dan opkomen voor Willy zijn waardigheid.

Zo voelde Willy zich zeer comfortabel in zijn jeansbroek. Tot ik op een dag van een zorgkundige te horen kreeg dat jeansbroeken te moeilijk waren om aan te doen: "Gonda, breng broeken met een elastiek mee." Dit was voor mij eventjes slikken: Willy staat prachtig met een jeansbroek. En toch kocht ik vlug broeken met een elastiek. Niet mooi, maar proper.

Een week later kreeg ik weer een gelijkaardige boodschap: "Gonda, we gaan Willy 's nachts een body aandoen, pyjama's vragen te veel werk en zeker in het geval van Willy. Hij slaapt niet door en doet dan zijn pyjama en zijn 'pamper' uit en tracht zich dan aan te kleden. Met onze beperkte bezetting kunnen wij dat 's nachts niet onder controle houden." Ik zag een van de volgende dagen Willy om 18.00 uur al rondlopen in zijn body. Het ergste vond ik nog dat iedereen kon zien dat Willy, ondanks zijn jonge leeftijd 'pampers' droeg. Ik vond het zo beschamend,

uw man, hij mag hier vrij rondlopen. Je mag zo dikwijls komen als je wil, maar je hoeft niet elke dag te komen." zei één van de verpleegsters. Wat zegt ze? Dat ik niet elke dag mag komen? Twee keer per dag was mijn voorname.

Ik had in die beginperiode het gevoel dat men in het WZC geen rekening hield met mijn gevoelens en behoeften. Ik wou verder blijven helpen waar nodig. Ook hieromtrent werd met mij niet in overleg gegaan.

"Zorg loslaten en doorgeven aan de zorgkundigen en verpleegkundigen was een moeilijk proces."

zelfs mensenwaardig. De reactie van de zorgkundige vond ik nog erger: "Willy beseft het niet meer mevrouw." Maar ik wel en zag mij in gedachte al zo rondlopen. Dan maar naar de hoofdverpleging met de vraag waarom

Willy al zo vroeg moet rondlopen in zijn nachtkledij. Ik heb haar toch durven vragen om Willy pas om 19.30 u. om te kleden en over zijn body een kamerjas aan te trekken. Zo is Willy toch nog een beetje 'deftig'.

Ondanks het schrijnend tekort aan personeel verloopt de communicatie na iets meer dan een jaar beter maar het zal nooit zijn zoals thuis.

“De verblijfskost met strikt noodzakelijke supplementen kost handenvol geld.”

Wat blijft wegen, is de financiële aderlating. De verblijfskost met strikt noodzakelijke supplementen kost handenvol geld. Voor mezelf schiet er nog geen 1.000 euro over. Hiermee moet ik het onderhoud en vaste kosten van onze eigen woning betalen en voor mezelf zorgen. Met dit bedrag spring je niet ver. Men zegt mij wel eens dat ik mij meer moet gunnen zoals uit eten gaan of een reisje boeken. Allemaal gemakkelijk gezegd, maar financieel lukt mij dit niet.

Om gezinnen getroffen door jongdementie financieel tegemoet te komen, heeft de Vlaamse Regering op initiatief van minister Jo Vandeuren recent extra budget voor hen voorzien om 200 kwalitatieve woongelegenheden te erkennen in 23 woonzorgcentra verspreid over Vlaanderen. Het grote voordeel is dat personen met jongdementie in deze centra een korting krijgen van 25 euro per dag. Om kwaliteitszorg te garanderen wordt in deze centra extra geschoold personeel aangeworven.

**Meer info en lijst met erkende WZC:
www.jongdementie.be**

Mijn kracht:

Ik kan gelukkig blijven rekenen op de hulp van mijn kinderen, kleinkinderen en enkele familieleden. Wandelen, fietsen en line dance bieden mij de nodige verstrooiing. Lotgenotencontact met andere familieleden van personen met jongdementie (zie ook rubriek 'even uw aandacht') geeft mij steun, vooral het gevoel dat ik er niet alleen voor sta. Maar bovenal ben ik van nature een doorzetter. Ik red het wel!

TIPS TER VOORBEREIDING VAN EEN (EVENTUELE) OPNAME

- Om crisisbeslissingen te voorkomen raden wij aan om veel vroeger op zoek te gaan naar oplossingen die de thuiszorg draagbaar houden. In de thuiszorg is meer dienstverlening mogelijk dan je denkt zoals nachtzorg, dagopvang, verenzorg, kortverblijf ... Bovendien is de kennismaking met het aanbod steeds vrijblijvend.
- Een nieuwe thuis kiezen is niet makkelijk en tegelijkertijd zeer persoonlijk. Samen met je naaste verwachtingen en voorkeuren uitzuiveren is een goeie oefening, helpend om (op een later tijdstip) een weloverwogen keuze te maken. Stel een goed gesprek hierover niet uit. Ons Zorgnetwerk beschikt over een checklist met zinvolle aspecten die je keuze mee kunnen bepalen.
- De checklist geeft richting aan eerder praktische aspecten. In de realiteit spelen meestal subjectieve gevoeligheden mee. Je intuïtie, eerste indruk is minstens even belangrijk. Maak een vrijblijvende afspraak met de directie of opnameverantwoordelijke. Een gepland, met je naaste doorsproken kortverblijf (terwijl jij geniet van vakantie), kan als ervaring helpend zijn om in latere fase een keuze te maken. Tijdens opendeurdagen of door het brengen van een bezoekje aan de cafetaria van een WZC kan je op een ongedwongen manier kennismaken. Landelijke Thuiszorg biedt dan weer in samenwerking met enkele WZC verenzorg aan. Je naaste kan samen met een verzorgende genieten van een heerlijk bad, kappersbeurt, pedicure, ... kortom een laagdrempelige deugddoende manier om kennis te maken met de faciliteiten en sfeer van een WZC.

Aanvragen checklist en info:

Ons Zorgnetwerk: onzorgnetwerk@ons.be of 0470/29 11 16

Zorgwijzers Landelijke Thuiszorg: 0800/112 05

Als het je allemaal **teveel** wordt ...

Soms heb je niet zo zeer nood aan professionele hulp, maar wil je gewoon je ervaringen eens kunnen delen met mantelzorgers in een zelfde situatie. Ontmoeting met andere mantelzorgers kan een goede vorm van ondersteuning zijn. Zo bleek ook uit de getuigenis van Gonda in dit blad. Ons Zorgnetwerk biedt dit najaar weer talrijke kansen tot ontmoeting aan (zie rubriek: even uw aandacht). Ook op www.mantelzorgers.be ontdek je een schat van ontmoetingsmogelijkheden.

Maar wat als het je echt allemaal teveel wordt? Je voelt je futloos, kan moeilijk inslapen, weent regelmatig, je piekert over de toekomst en je bent bang, je voelt je gestrest en gespannen, je drinkt meer dan goed voor je is, ... kortom: het wordt je allemaal wat veel.



Kristin, mantelzorgster voor haar partner met multiple sclerose: "De zorg voor Bart weegt op mij. Ik word regelmatig overvallen met huilbuien, kan de slaap niet meer vatten. Ik schaam me hierover en durf er niet met mijn naaste omgeving over praten. Ik heb af en toe al wel eens gedacht om psychologische hulp in te schakelen. Het kostenplaatje schrikt mij af. We hebben al zoveel medische kosten."

Dat is geen keuze die je maakt, dat overkomt je. Zo kan de spreekwoordelijke druppel de emmer doen overlopen. Op zich nog geen reden om te panikeren, maar wel tijd om stil te staan bij wat JIJ, als mantelzorgster, nodig hebt. Natuurlijk is onze naaste, waar we zorg voor dragen, van belang. We dragen naar best vermogen zorg voor en zelfs nog meer. Soms kost ons dat energie, soms geeft ons dat energie. Maar

waar kan jij als mantelzorgster naar toe als je het lastig hebt?

Recent zijn er **eerstelijnspsychologen (ELP)** opgestart. Je kan bij hen terecht na overleg en op doorverwijzing van je huisarts. Een goed gesprek met je huisarts is dus de eerste belangrijke stap. Er wordt een onderscheid gemaakt tussen eerstelijnspsychologen voor volwassenen (18-65 jaar) en eerstelijns-

psychologen voor ouderen (65+). De begeleiding is kortdurend, een viertal sessies van drie kwartier tot één uur. Nadien wordt bekeken of een andere vorm van ondersteuning of begeleiding nodig is.

Je betaalt zelf slechts **11 euro per sessie of 4 euro indien je geniet van de verhoogde tegemoetkoming**.

De ELP-en voor volwassenen **tussen de 18 en 65 jaar** zijn sinds april actief in **heel Vlaanderen**.

De ELP-en voor **ouderen (+ 65 jaar)** zijn op dit moment **enkel actief in volgende steden en gemeenten**:

Antwerpen	Limburg	Oost-Vlaanderen	Vlaams-Brabant	West-Vlaanderen
Balen, Dessel, Mol, Retie	Bilzen, Herstappe, Hoeselt, Riemst, Tongeren, Voeren	Destelbergen, Laarne, Lochristi, Melle, Merelbeke, Wachtebeke, Wetteren, Wichelen	Boutersem, Geetbets, Glabbeek, Hoegaarden, Kortenaeken, Leuven, Landen, Linter, Tienen, Zoutleeuw	Bredene, Oostende

'Mantelzorgverlof' kan dat nu?

Het zoeken naar een goede 'zorg-werk-leven-balans' blijft voor elke mantelzorgverlof een moeilijke evenwichts-oefening. Om daaraan tegemoet te komen heeft de overheid een nieuw themaverlof voor mantelzorgers in het leven geroepen: het 'mantelzorgverlof'.

Het mantelzorgverlof is een aanvulling op de drie andere themaverloven: ouderschapsverlof, verlof medische bijstand en palliatief verlof.

In principe zou dit nieuwe themaverlof vanaf 1 oktober 2019 in voege treden. Echter, op dit ogenblik zijn er nog te veel onduidelijkheden rond de eventuele procedure waardoor de ingangsdatum wellicht niet zal gehaald worden.

We blijven dit thema verder voor jullie opvolgen. Daarenboven kan je ons steeds vrijblijvend contacteren: 016/24 49 49 of onzorgnetwerk@ons.be.

Loopbaancheckques inzetten voor een verbetering van je 'zorg-werk-leven-balans'

Lieve (58 jaar): "Ik kan me niet voorstellen om professioneel niet meer actief te zijn. Gaan werken, contact met de collega's, ook intellectueel actief blijven, heb ik nodig om een gelukkig mens te zijn. Maar ik wil ook goed zorgen voor mijn moeder. Mijn grootste zorg momenteel is de combinatie van mijn werk met de zorg voor mijn moeder. Wanneer heb ik eindelijk nog eens ME-time?"

Hoe waardevol de bestaande themaverloven zijn, soms kies je zoals Lieve om als mantelzorgverlof aan het werk te blijven. Of ben je gewoon op zoek naar meer inspiratie of een plan van aanpak, om een haalbaar evenwicht in je zorg-werk-leven-balans te vinden?

In het boek 'Werken-Zorgen-Leven, naar een mantelzorgvriendelijk personeelsbeleid' uitgegeven bij Lannoo Campus, vind je als mantelzorgverlof tips om zelf mee aan de slag te gaan.



Te bestellen via onzorgnetwerk@ons.be of 016/24 49 49, kostprijs 25 euro inclusief verzendingskosten

Naast de nuttige info uit het boek kan je je ook laten begeleiden door een professionele loopbaancoach met loopbaancheckques die je kan bestellen bij de VDAB.

Wat houdt dit in?

Loopbaancoaching voor mantelzorgers focust op een goede combinatie van werken en zorgen met je persoonlijk leven:

- Misschien wil je je werk aanpassen: tijdelijk minder werken, stoppen met werken, iets veranderen aan je werkomstandigheden, ...;
- Misschien wil je je netwerk uitbreiden om de zorg beter te verdelen en te plannen;
- Misschien wil je beter leren communiceren met hulpverleners om de zorg af te stemmen, maar ook met je leidinggevende en collega's op het werk ...

Wat mag ik verwachten als mantelzorgverlof?

Als mantelzorgverlof heb je recht op maximum 8 uur begeleiding. Na deze begeleiding ga je naar huis met een persoonlijk ontwikkelingsplan, actieplan waar je zelf mee verder kan. De loopbaanbegeleiding wordt betaald met de loopbaancheckque, die je als werkende mantelzorgverlof zelf aanvraagt bij de VDAB. Het maximale traject van 8 uur kost 80 euro.

Meer info?

Op de website www.loopbaanmetzorg.be vind je een overzicht van loopbaancoaches in je regio.

Contact:

Dirk Ameel: dirk@dirkameel.be of 0478/45 42 48.

Welkom op een van onze **ontmoetingsmomenten**

Andere mantelzorgers ontmoeten geeft je energie, biedt je de nodige bescherming om de zorg voor je naaste langer vol te houden. Dit najaar geven wij tijdens alle onderstaande ontmoetingsmomenten een fietstas of een beschermepak tegen de regen cadeau.

Snel inschrijven is de boodschap want dit aanbod loopt zolang de voorraad strekt. Laat bij inschrijving weten welk geschenk jij verkiest en welke maat van regenpak we voor jou mogen reserveren.



Meer informatie en inschrijvingen:

onszorgnetwerk@ons.be of 016/24 49 49 of 0470/29 11 16.

Wat	Waar en wanneer
Zorg voor adempauze	Kinrooi (8/10), Edegem (25/11), Tielt-Winge (29/10), Tervuren (19/11)
Doolhof van premies en tegemoetkomingen	Eindhout (8/10), Sint Job in 't Goor (15/10), Nijverseel (15/10), Lint (1/10), Ichtegem (3/10), Evergem (28/11)
Balanceren tussen veiligheid en vrijheid	Edegem (23/09)
Familiegroep jongdementie in samenwerking met Alzheimerliga Vlaanderen	Turnhout (24/09 en 17/12)
Beter nu dan nooit – (vroeg)tijdige zorgplanning	Olen (5/11)



Samen met de CADO's van Landelijke Thuiszorg plannen we dit najaar weer deugdlopende ontmoetingsmomenten voor alle mantelzorgers uit de buurt.

Wat	Waar en wanneer
Doolhof van premies en tegemoetkomingen	CADO Londerzeel (9/10), CADO Vilvoorde (17/10) Telkens van 13.30 tot 16.00 u.
Beter nu dan nooit – (vroeg)tijdige zorgplanning	CADO Wellen (7/10), CADO Kortenaeken (21/10), CADO Tessenderlo (21/10) Telkens van 13.30 tot 16.00 u. CADO Begijnendijk (24/10 van 19.00 tot 21.30 u.)
Omgaan met moeilijk hanteerbaar gedrag	CADO Meise (10/10), CADO Olen (04/11), CADO Buggenhout (5/11) Telkens van 13.30 tot 16.00 u.
Levenslang wonen: Kan ik thuis... kan ik in mijn eigen huis blijven wonen?	CADO Linter (1/10 van 13.30 tot 16.00 u.)
Op de koffie: mantelzorgontmoeting	CADO Bekkevoort (1/10 van 14.00 tot 16.00 u.)

Heb je nood aan opvang voor de persoon voor wie je zorg draagt tijdens één van deze ontmoetingsmomenten? Wij zoeken samen met Landelijke Thuiszorg naar een gepaste oplossing.

Terugblik op de 'Dag van de Mantelzorger'



Onder het motto "Mantelzorger... en ook nood aan meer #ME TIME?" trok ons Zorgnetwerk op donderdag 20 juni samen met de andere mantelzorgverenigingen (samen het Vlaams Mantelzorgplatform - VMP) en het Vlaams Expertisepunt Mantelzorg naar het station van Leuven. Een gezellige drukte met pendelaars die 'sneller dan snel' op hun bestemming willen geraken. Net zoals mantelzorgers die het ook altijd druk hebben. Zelfzorg, af en toe #ME-TIME inschakelen is geen overbodige luxe. Alle mantelzorgers kregen die ochtend van ons een zonnecrème cadeau als symbool voor zelfzorg.

Met het VMP sporen we de overheid aan om in te zetten op een betere ondersteuning voor mantelzorgers. Volgende gezamenlijke standpunten werden ter gelegenheid van de 'Dag van de Mantelzorger' in de kijker gezet:

- Investeer in een voldoende en betaalbaar aanbod van kortverblijf, dagopvang, oppashulp, ... zodat mantelzorgers er maximaal een beroep kunnen op doen.
- Zet vooral in op zorg-op-maat-projecten vanuit de professionele thuiszorg, waardoor er op elk uur van de dag ondersteuning mogelijk kan zijn, ook tijdens het weekend en in vakantieperiodes.
- Mantelzorgers hebben niet alleen nood aan adempauzes maar ook aan een luisterend oor. Investeer meer in de menselijke kant van de zorg, zodat zorgverleners ook eens kunnen praten met patiënten en mantelzorgers.
- Mantelzorg stopt niet aan de deur van de werkplek. Stimuleer werkgevers om een mantelzorgvriendelijk personeelsbeleid te voeren en flexibiliteit aan hun werknemers te geven, zodat de combinatie van werk, zorg en privé haalbaar blijft.
- Maak de verschillende verlostelsels flexibeler zodat mantelzorgers hun werk beter kunnen afstemmen op veranderende zorgsituaties.

#ME-TIME in de CADO's

Samen met enkele CADO's van Landelijke Thuiszorg verweenden we mantelzorgers met een heerlijk ontbijt, een koffienamiddag met zoete zondes of een verrassende receptie. Het deed hen deugd en smaakte naar meer ... Wie weet mogen wij jou ook op een volgende editie verwelkomen?



COLOFON

Verantwoordelijke uitgever: Marleen Vanhees

Werkten mee aan dit nummer:

Dirk Ameer, Annelies Duthu, Gonda Hendrickx, Marleen Vanhees en Hilde Weckhuysen

Foto's: Carl Vandervoort, Stef Dehantschutter en Shutterstock

Adres: Remylaan 4b, 3018 Wijkmaal-Leuven,
Tel. 016/24 49 49,
onzorgnetwerk@ons.be

Vormgeving: Studio Ons

Drukwerk: Contrapunt, Kessel-Lo

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