

Semestriële krant van Ons Zorgnetwerk
vijftiende jaargang nr 1 - juni 2016

de mantelzorg_{er}

1



**(zelf)zorg voor de
sandwichgeneratie**

Zorg zonder naam
een boek voor mantelzorgers

Editoriaal

In deze voorjaarskrant blikken we vooruit op acties en ontmoetingsmomenten naar aanleiding van de 'Dag van de Mantelzorger' op 23 juni. Het is belangrijk om elk jaar gedurende de langste dag van het jaar stil te staan bij de inzet van de vele honderdduizenden mantelzorgers die dagelijks het beste van zichzelf geven voor een zorgbehoevende naaste. Want MANTELZORG is een ZORG ZONDER NAAM. "Zorg zonder naam" is dan ook de titel van het boek dat Ons Zorgnetwerk dit jaar zal lanceren ter gelegenheid van de 'Dag van de Mantelzorger'. Het boek geeft een gezicht en naam aan mantelzorg en de vele uitdagingen waarmee mantelzorgers geconfronteerd worden.

Op 17 juni hebben we op onze studievoormiddag een afspraak met de mantelzorgers uit de SANDWICH-GENERATIE. Want hoe zorg je voor jezelf als je moeder, grootmoeder, partner, werknemer én nog eens mantelzorger bent? Geen evidentie, zo blijkt uit de getuigenis van Lieve uit dit nummer.

Ook de actualiteit laat ons niet onberoerd. We staan stil bij de nieuwe regelgeving rond de persoonsvolgende financiering voor personen met een handicap en geven tal van tips mee om mensen thuis te verzorgen zonder hun persoonlijke vrijheid in te perken.

Veel leesplezier!



Monique Swinnen
Voorzitter
Landelijke Thuiszorg

Nik Van Gool
Voorzitter
Ons Zorgnetwerk

(zelf)zorg voor de sandwichgeneratie

In dit nummer brengen wij jullie het verhaal van Lieve, een schoolvoorbeeld van een vrouw uit de sandwichgeneratie: Gehuwd. Moeder van drie kinderen en grootmoeder van twee schatten van kleinkinderen. Daarnaast werkt ze als financieel manager in de Social Profit en is ze mantelzorger voor haar moeder die 80 plus is.



VAN HEEL KWIEK NAAR KWAKKEL

Mijn moeder is altijd een sterke vrouw geweest die mee met mijn vader een landbouwbedrijf runde. Ook na de dood van mijn vader bleef ze actief. Een vrouw die niet kan stilzitten en als ze bij ons op bezoek kwam, direct in onze tuin begon te wieden, te strijken, aardappelen te schillen...

Twee jaar geleden werd bij haar darmkanker vastgesteld: operatie, tijdelijke stoma, bestralingen, chemo en een lange herstelperiode. Toen ze hier goed en wel bovenop was, werd bijkomend

de ziekte van Kahler vastgesteld. Hierdoor heeft ze rugpijn en is haar immuniteit verzwakt waardoor ze vaker last heeft van o.a. luchtwegeninfecties.

DELEN VAN DE ZORG

Mijn zus is verpleegkundige en woont op 30 km van ons moeder. Ik woon verder af, maar dicht bij het ziekenhuis waar ze in behandeling is. Mijn zus werkt voltijds, heeft onregelmatige werkuren en nog drie kinderen thuis. Voor haar is het niet zo vanzelfsprekend om

bij onverwachte situaties of voor dokters- of ziekenhuisbezoek één of meerdere dagen vrij te hebben. Ik probeer hier zoveel mogelijk rekening mee te houden. In de periodes dat ons moeder pijnvrij is, kan ze nog vrij goed voor zichzelf zorgen. Mijn zus en ik zorgen voor haar boodschappen. Er is een tuinman en een vijftal burens komen regelmatig langs en houden een oogje in het zeil. Eén buurvrouw heeft ook een sleutel. Mijn zus passeert telkens voor of na het werk bij mijn moeder, zorgt voor de medicatie en eventuele wondverzorging. Bij ziekenhuisopname, behandelingen, enz. verblijft mijn moeder bij mij thuis. Ook de thuisverpleging is gelukkig vlot te regelen en komt, naargelang de situatie, bij mij thuis of bij haar thuis.

VERSCHEURD TUSSEN VERSCHILLENDE LOYAUTEITEN

Mijn werk, contact met collega's, ook intellectueel actief blijven, heb ik nodig om een gelukkig mens te zijn. Maar de combinatie op lange termijn van mijn werk met de zorg voor ons moeder is momenteel mijn grootste zorg. Hoe moet ik mijn opdracht op het werk (re)organiseren?

“Eerlijk gezegd,
soms zeg ik wel eens “en ik dan?””

Ik zou in de toekomst zorgkrediet willen nemen. Ik weet zeker dat ik op het werk deze mogelijkheden krijg. Gezien het feit dat ik een verantwoordelijke functie heb, zal ik zelf moeten bekijken hoe het werk dan nog gedaan geraakt. Momenteel verdring ik het probleem nog, maar het zal toch binnenkort aan de orde zijn, vrees ik. Tegelijk wil ik ook thuis alles nog goed doen: huishouden, af en toe genieten van en zorgen voor de kleinkinderen, minstens één keer in het weekend de kinderen en kleinkinderen allemaal aan tafel, ... en de zorg voor mijn moeder. Eerlijk gezegd, soms zeg ik wel eens “en ik dan?”. Het blijft een moeilijke en vermoeiende evenwichtsoefening.

Herken jij je als mantelzorger in het verhaal van Lieve? Behoor jij als mantelzorger ook tot de sandwichgeneratie? Ons Zorgnetwerk organiseert op 17 juni samen met Zorg-Saam een studievoormiddag over (zelf)zorg. Meer hierover in de rubriek ‘even uw aandacht’.



Studievoormiddag Zorg voor de sandwichgeneratie

“Mantelzorgers vallen tussen wal en schip. Ze werken, hebben kinderen en zorgen voor hun ouders. Mantelzorgers uit de sandwichgeneratie hebben het hard te verduren. Op veel ondersteuning moeten zij niet rekenen.

De sandwichgeneratie-mantelzorgers is tussen de vijftig en zestig jaar, beroepsactief, heeft kinderen die nog rekenen op hulp, kleinkinderen om op te passen en (hoog)bejaarde ouders die meer en meer beroep doen op hen. Ze worden “gesandwichd” tussen de “oudere” en de “jongere” generatie, geklemd tussen allerlei verwachtingen en noden die vanuit die omgeving op hen afkomen.

Tijdens deze studievoormiddag staan we stil bij de vraag wie er oog heeft voor de noden van deze sandwichgeneratie. We starten met een inleiding door Anne Dedry.

Vervolgens geven we het woord door aan een ervaringsdeskundige “sandwicher”, Regien Lassuyt.

We ronden de voormiddag af met een workshop “zelfzorg voor de sandwichgeneratie”.

Programma

Onthaal vanaf 08u45 - Start programma 09u30

Einde programma rond 12u30 - Aansluitend broodjesbuffet

Voor wie

Geïnteresseerden. In het bijzonder sandwichgeneratie-mantelzorgers heten we heel graag welkom

- **Vrijdag 17 juni 2016** van 08u45 tot 12u30
- **Engelenburcht**, Kruineikestraat 5, 3150 Tildonk-Haacht
- **Begeleiding: Anne Dedry, Regien Lassuyt** en educatief medewerkers van Zorg-Saam
- **Deelnameprijs: € 35** voor de studievoormiddag
€ 9 als verwentarief voor mantelzorgers.

Zorg-Saam
vzw

Een veilige omgeving zonder iemand in zijn vrijheid te beperken

Als mantelzorger sta je soms voor een moeilijke keuze. Enerzijds wil je er alles aan doen om de risico's op valincidenten, dwaalgedrag of zelfverwonding van je naaste tot een minimum te beperken. Anderzijds gun je hem of haar zoveel mogelijk bewegingsvrijheid.

Hoe zorg je voor een veilige omgeving zonder daarom iemand in zijn vrijheid te beperken?

In ziekenhuizen en woonzorgcentra is er al langer sprake over fixatie-arm beleid. Ook in de thuissituatie willen wij dit mogelijk maken.

WAT IS FIXATIE?

Twee concrete voorbeelden uit de thuissituatie om dit duidelijk te maken.

Jouw bedlegerige man vraagt zelf om de bedhekken (van het hoog-laag bed) omhoog te zetten.

Doe je dit 'zomaar' als mantelzorger? Doordat de persoon er zelf om vraagt is dit geen vrijheidsbeperkende maatregel. Het is wel goed om te bespreken welke nadelen/risico's er zijn bij het gebruik van het bedhek en samen te zoeken naar mogelijke alternatieve opties. Er zijn bijvoorbeeld ook bedhekkens die slechts het halve bed beslaan. Deze bieden de bescherming en het comfort én de zorgvrager kan uit bed komen zonder over het bedhek te hoeven klimmen.

Je moeder met de ziekte van Parkinson kan nog lopen, maar wel moeizaam. Er is een risico dat zij valt. Als dochter en buitenshuiswerkende mantelzorger kan je haar niet constant in de gaten houden. Daarom zit moeder regelmatig in haar rolstoel met het blad ervoor om te voorkomen dat zij alleen gaat stappen en eventueel valt. Deze afspraak heb je ook gemaakt met de verzorgende. Als zij gedaan heeft met werken, moet ze stevast moeder in de rolstoel zetten, rolstoel op rem en voor het tafelblad zetten. Zo zit moeder veilig tot jij na je werk binnenspringt.

Hier is er duidelijk sprake van fixatie. Er wordt, zonder instemming van de persoon, gekozen voor een vrijheidsbeperkende maatregel.

Zijn er alternatieven? Is dit wel de beste oplossing voor moeder?

Waarom wil moeder uit haar stoel, verveelt zij zich, wenst zij meer verstrooiing? Kunnen we niets doen om de mobiliteit van moeder te verhogen, mogelijks biedt een rollator al een oplossing.

NADELEN VAN FIXATIE

Zonder afbreuk te doen aan de vele goeie intenties van mantelzorgers, zijn aan fixatie heel wat nadelen verbonden. Deze kunnen van fysische aard zijn zoals bijvoorbeeld huidletsels, incontinentie, verminderde spierkracht,... Maar fixatie kan ook nadelige gevolgen hebben op psychisch vlak zoals agressiviteit, angst om verlaten te worden, afhankelijkheid, apathie van de zorg-behoevende persoon.

ALTERNATIEVEN

Er zijn steeds meer en steeds betere alternatieven voor vrijheidsbeperking beschikbaar.

We weten dat deze niet voor iedere zorgvrager 'het risico' tot een minimum zal beperken, maar het zijn alvast heel wat mogelijkheden die familie en zorgverleners thuis kunnen aanwenden.

Je kan op heel wat terreinen naar alternatieven zoeken.

Sfeer

- Door aandacht te geven aan de inrichting van de kamer waar de zorgvrager vertoeft kan enige onrust vermeden worden vb. voldoende lichtinval, herkenbare voorwerpen, een eigen 'rustig' hoekje...
- Aandacht hebben dat de zaken die de zorgvrager nodig heeft binnen zijn bereik zijn. We denken aan een glas water, de afstandsbediening van de tv, het personalarmsysteem, bril, toiletstoel...
- De eenzaamheid verminderen door de persoon 'in compagnie' te plaatsen.
- De zorgvrager zijn 'hebbedingetjes' bij zich laten houden, zoals de handtas, een krant, een voelschort,...
- Zorgen dat er voldoende toezicht is.
- Aromatherapie of achtergrondmuziek, gezichtsverzorging, voetbad, handmassage of een ontspannend bad,... aanbieden.

- De herkenbaarheid van de kamer bewaren. Na een poetsbeurt alles terug op zijn juiste, vaste plaats zetten.

Actie

- Het registreren van valincidenten kan een belangrijk hulpmiddel zijn bij het uitwerken van preventieve maatregelen. Wanneer valt iemand, waar?
- Bespreek het medicatie gebruik met de huisarts.
- Op vaste tijdstippen iemand begeleiden naar het toilet.
- De doorgang naar het toilet steeds open zetten en een licht laten branden, zodat de zorgvrager vlot het toilet kan bereiken.

Schema

- Rekening houden met de activiteiten die de zorgvrager verrichtte, toen hij nog actief was.
- Zorgen voor een zinvolle vermoeidheid, zodat de persoon kan genieten van een goede rust tijdens de nacht.
- Beweging en begeleiding door een kinesist kan het risico op vallen verminderen.
- De persoon betrekken bij dagelijkse activiteiten.
- Onrustige momenten proactief voorkomen vb. ontbijt op bed brengen indien de zorgvrager moet wachten op verzorging.
- Goeie afspraken maken met partners in de zorg omtrent tijdstippen van zorg, omgang met de zorgvrager, maaltijden,...

Informatie

- Kleine aanpassingen in de ruimte zijn vaak voldoende om deze veiliger te maken. vb. tapijten verwijderen, doorgang vrij maken, hekjes voor de trap, sensoren... Indien grotere wijzigingen nodig zijn kan men beroep doen op verschillende diensten die advies kunnen geven. vb. comfortzorg, woningaanpassing, ergotherapeutisch advies,...
- De zorgvrager uitleggen dat hij/zij het nog altijd zelf mag proberen, maar voldoende moet kunnen inschatten dat er een gevaar bestaat om te vallen, met breuken als gevolg.

Maaltijden

- Slechts de hoogst noodzakelijke benodigdheden klaarzetten op de tafel bij de maaltijd.
- Het tijdstip van de maaltijden aanpassen aan de vroegere gewoontes van de zorgvrager. We denken aan een 10-uurtje, een vierde maaltijd,...
- Warme melk (voor het slapengaan), kruidendrank,... werken rustgevend.

Hulpmiddelen

- Telefoon, babyfoon, personenalarm of bel binnen handbereik plaatsen.
- De valbroek met heupbeschermer heeft uitneembare kussens van traagschuim. De valbroek beschermt de heupen tegen valletsel.
- De valmat beschermt de patiënt tegen valletsels De valmat is bekleed met vinyl en voorzien van een anti-sliplaag en lichtgevende randen.
- Sensorische schootkleed of ballendeken bestaat uit plastic ballen die het lichaam sensorisch prikkelen. Werkt rustgevend en geeft een gevoel van geborgenheid.
- Een bedalarm of bewegingsmelder geeft een signaal wanneer de zorgbehoevende het bed verlaat. Er bestaat eveneens een stoelkussen met ingebouwde zender.
- Nachtverlichting die via sensoren op beweging reageert kan valpartijen voorkomen.

Voor meer info: Lut Huveners, verantwoordelijke comfortzorg, 016/24 49 23, lhuveners@ons.be

**landelijke
thuiszorg**



Ze zien ons graag komen

Veranderingen op vlak van zorg en financiering voor personen met een beperking

De regelgeving voor personen met een beperking is volop in beweging. Deze veranderingen kunnen vele vragen oproepen bij jou en jouw mantelzorger.



DE RECHTSTREEKS TOEGANKELIJK HULP (RTH)

Voor wie?

Voor personen met een vermoeden van handicap die jonger zijn dan 65 jaar en een lichte ondersteuningsnood hebben. De ondersteuningsnood is beperkt in tijd of intensiteit, bijvoorbeeld een beperkt aantal uren begeleiding aan huis, een beperkt aantal dagen kortverblijf of overnachtingen per jaar, ...

Wat?

De RTH biedt een laagdrempelige toegang tot gespecialiseerde zorg door zorgaanbieders erkend door het VAPH (Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap) aan een beperkte kostprijs.

Deze handicapspecifieke zorg kan worden gecombineerd met eerstelijnszorg zoals gezinszorg, poetshulp, karweihulp, oppas, ...

DE PERSOONSVOLGENDE FINANCIERING (PVF)

Voor wie?

Voor personen met een erkende handicap die jonger zijn dan 65 jaar met een lichte tot zware ondersteuningsnood.

Wat?

Binnen de PVF wordt een budget toegekend aan personen met een erkende handicap, waarmee zij hun zorg, ondersteuning en assistentie kunnen vergoeden. Welke zorg men kiest, en wie deze zorg levert behoort tot de vrije keuze van de persoon met een budget.

Niet iedereen heeft natuurlijk evenveel zorg nodig. De overheid besliste daarom om met twee trappen te werken, elk met een eigen naam: het BasisOndersteunings-Budget (BOB) voor wie beperkte zorg nodig heeft en het PersoonsVolgend Budget (PVB) voor wie meer of meer gespecialiseerde zorg nodig heeft.

Het BOB is een vast budget van 300 euro per maand. Het mag voor om het even welke dienstverlening gebruikt worden.

Het PVF schommelt tussen 10.000 en 85.000 euro per jaar. De uitgaven moeten verantwoord worden. Meestal wordt het gebruikt voor een persoonlijke assistent.

PRAKTISCH

Het nieuwe systeem zal geleidelijk ingevoerd worden in de loop van 2016 en nog verder in 2017. Voor meer informatie kan je terecht bij de maatschappelijke dienst van jouw mutualiteit, bij een bijstandsorganisatie of bij de provinciale kantoren van het VAPH (www.vaph.be).

Welkom op een van onze informatie- en ontmoetingsmomenten

Voor meer informatie of inschrijving telefooneer naar 0470/29 11 16 of stuur een mail naar onszorgnetwerk@ons.be

| | | |
|-------------------------------|---|------------------|
| 02/06/2016 Start: 14.00 u. | Mantelzorgcafé Edegem: Doolhof van voorzieningen, premies en tegemoetkomingen in de thuiszorg | Edegem |
| 07/06/2016 Start: 19.30 u. | Praatcafé dementie Puurs: Jongdementie, Wat nu? | Puurs |
| 14/06/2016 Start: 19.30 u. | Mantelzorger, zorg ook voor jezelf | Boechout |
| 22/09/2016 Start: 14.00 u. | Mantelzorgcafé Edegem: Oei!, naar het ziekenhuis, Oef!, naar huis, Oeps! Wat nu? | Edegem |
| 22/09/2016 Start: 19.30 u. | Praatcafé dementie Brussel: Doolhof van premies en tegemoetkomingen (situatie Brussel) | Brussel |
| 28/09/2016 Start: 20.00 u. | Goede afspraken maken goede vrienden | Vorst - Meerlaar |
| 04/10/2016 Start: 19.30 u. | Doolhof van premies en tegemoetkomingen | Riemst |
| 25/10/2016 Start: 13.30 u. | Doolhof van premies en tegemoetkomingen in de thuiszorg | Oostham |

SAVE the DATE



VLAAMS-
BRABANT

Provincie Vlaams-Brabant organiseert samen met de zes mantelzorgverenigingen een studievoormiddag op vrijdag 14 oktober 2016 in het provinciehuis te Leuven.

Meer info hierover:
vanaf 01/07 op www.onszorgnetwerk.be.



VLAAMS-BRABANT

KVLV Gewest Aarschot en KVLV Rillaar nodigen mantelzorgers uit op hun bijzonder ontmoetingsmoment voor mantelzorgers naar aanleiding van de 'Dag van de Mantelzorger' op

zondag 19 juni
van 14.00 tot 17.00 u.

Zaal Kortakker, Kortakker 11 te Rillaar

Programma:

- Verwelkoming met een glaasje bubbels en knabbel.
- Informatiemoment "Doolhof van premies en tegemoetkomingen in de thuiszorg" door Hilde Weckhuysen, stafmedewerker Ons Zorgnetwerk.
- Voorstelling uit het leven gegrepen "Stoelgang" of welk verhaal speelt er zich af op een stoel in een wachtzaal, een stoel in het rusthuis, een stoel in een café... enthousiast gebracht door Anne Hendrickx.
- Buffet vol met zoete zonde en een bakje troost.

Bijdrage: 10 euro; KVLV- leden: 6 euro

Graag inschrijven voor 10 juni:

E-mail: onszorgnetwerk@ons.be

Telefonisch: 0470/29 11 16

Vanaf 23 juni in de boekhandel

Zorg zonder naam

Een boek voor mantelzorgers

“Wie jaren bezig is met mantelzorg, verhalen hoort van en over mantelzorgers, het beleid rond mantelzorg volgt, ... komt tot een vaststelling. De vaststelling dat mantelzorg net zo iets is als de achterkant van de maan.”

Zo begint ‘Zorg zonder Naam’, een boek voor mantelzorgers dat deze maand verschijnt (Lannoo, Tielt). Anne Dedry is auteur en beroept zich op de grote expertise van haar team binnen Ons Zorgnetwerk.

MANTELZORG, EEN ZORG ZONDER NAAM

“Mantelzorgers doen deze inzet omdat ze de persoon voor wie ze zorgen, graag zien. Het maakt onze samenleving warm, menselijk en mooier. Dankzij deze gratis inzet blijft zorg in Vlaanderen betaalbaar. Maar mantelzorg komt weinig in beeld, net zoals de achterkant van de maan. Iedereen weet dat zonder die achterkant de maan geen maan zou zijn, maar vanop aarde zie je die kant nooit. Je moet eerst op de maan landen. Met mantelzorg is het precies zo. Eerst moet je in mantelzorg ‘rollen’. Pas dan weet je wat de vele uitdagingen zijn waarmee mantelzorgers geconfronteerd worden.”

Er gebeurt te weinig om mantelzorgers te ondersteunen in deze toch vrij complexe opdracht. Daarom besloot Ons Zorgnetwerk om verhalen van mantelzorgers en reflecties hierop te bundelen in boekvorm. Zo krijgt de oproep om mantelzorgers een naam te geven, na te denken over een mantelzorgvriendelijke samenleving, ... een andere vorm. Een mantelzorg-wijzer: toegankelijk, herkenbaar, warmhartig en met heel veel tips voor de mantelzorger zelf.

MANTELZORG, EEN VEELZIJDIGE INZET

Als mantelzorger word je met veel verschillende taken geconfronteerd. Er is de persoonlijke verzorging, de zorg voor administratie, contact met professionele zorgverleners, verwerven van ziekte-inzicht, het goed en efficiënt kunnen inplannen, ...

Een mantelzorger moet leren balanceren. Evenwicht zoeken tussen de zorgtijd, de tijd nodig voor het eigen gezin, de arbeidstijd en ... zelfzorg. Mantelzorgers moeten voor zichzelf zorgen, dat is een prioriteit. Wie niet zorgt voor zichzelf, kan niet goed zorgen voor een ander!

Dat is de kern van de publicatie ‘Zorg zonder naam’. Met heel veel voorbeelden, maar ook met aandacht voor valkuilen en een massa tips.

We willen mantelzorg in de kijker zetten en we vragen beleidsondersteunende maatregelen. Want hoe je het ook draait of keert: onze samenleving heeft alle mantelzorgers broodnodig!



**“Zorg zonder naam”,
een aanrader!**

Het boek is opgebouwd vanuit veel mantelzorgervaringen. Zeven verschillende verhalen staan centraal. Deze mantelzorgers zijn de hoofdrolspelers van het boek. Op basis van hun planning, hun tegenslagen, hun beslissingen... wordt mantelzorg geconcretiseerd.

Belangrijk is de balans met zelfzorg, arbeidstijd, zorg voor het eigen gezin. Maar ook communicatie, financiële afspraken en mantelzorg als positieve ervaring zijn belangrijke items.

Het boek wordt afgesloten met knelpunten als startpunt voor een open maatschappelijk debat.

Zorg zonder naam, mantelzorgwijzer.

Anne Dedry, 2016, Lannoo Tielt, ISBN is 9789401435789, 14,99 euro.

U kan dit boek vooraf bestellen via Ons Zorgnetwerk

COLOFON

Verantwoordelijke uitgever: Anne Dedry

Werken mee aan dit nummer:

Anne Dedry, Lut Huvener, Kristin Meersschaert, Rina Poesen, Eva Vandegaer, Annick Vansevenant en Hilde Weckhuysen – Foto's: Carl Vandervoort, Artifex

Adres: Remylaan 4b, 3018 Wijgmaal-Leuven, Tel. 016/24 49 49, 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 Vrouwen met vaart, Landelijke Gilden en Landelijke Thuiszorg.