

Nieuwsbulletin voor mantelzorgers

Editie Hellendoorn, voorjaar 2017



Steunpunt Mantelzorg

Coördinatie door:
Evenmens, informele zorg voor elkaar
Constantijnstraat 32a
7442 ME Nijverdal
(0548) 638 830

Beste heer en/of mevrouw,

In dit bulletin informeren wij u over onderwerpen die voor u als mantelzorgers van belang kunnen zijn.

Wanneer bent u mantelzorgers?

Als u voor langere tijd onbetaald zorgt voor uw partner, kind, vriend(in) of iemand anders in uw omgeving met een beperking, chronische of levensbedreigende ziekte, GGZ problematiek, dementie of mensen in de palliatief terminale fase.

U hebt er (waarschijnlijk) niet voor geleerd, maar toch doet u het. Zonder u, de mantelzorgers, kan onze gezondheidszorg niet functioneren!

Steunpunt Mantelzorg

In Hellendoorn bestaat al enige jaren het Steunpunt Mantelzorg. Het Steunpunt Mantelzorg is één van de diensten van Evenmens, informele zorg voor elkaar, in het vervolg genoemd *Evenmens*.

Het Steunpunt werkt samen met allerlei professionele en vrijwilligersorganisaties. Het Steunpunt biedt o.a.:

- Ondersteuning (luisterend oor, informatie, advies) aan de mantelzorgers via gesprekken, huisbezoek of telefonisch contact
- Themabijeenkomsten
- Lotgenotengroepen
- Ontspannende activiteiten

De gezichten van de consulenten van de gemeente Hellendoorn



Henriëtte Veneberg



Jacqueline Broekhof



Ina Versmissen



Miranda Felix

Spreekuren

Spreekuur Hellendoorn

Vrijdagochtend: 10.00 – 12.00 uur

Locatie: Huis van Cultuur en Bestuur Constantijnstraat 32a 7442 ME Nijverdal

U kunt zonder afspraak op het spreekuur komen of u kunt bellen voor een afspraak. Buiten het spreekuur werken de consultants vanuit het regionale kantoor in Nijverdal, Constantijnstraat 32a. Het kantoor is maandag t/m vrijdag bereikbaar van 8.30 – 17.00 uur. Telefoon: 0548 – 638 830.

Wat kan *Evenmens* voor u betekenen

- Onafhankelijk werkend; in het belang van de mantelzorgers.
- Cliëntondersteuning voor mantelzorgers en zorgvragers bij bijvoorbeeld de keukentafelgesprekken.
- Diensten verlenen aan een brede doelgroep; mensen met een beperking, chronische of levensbedreigende ziekte, GGZ problematiek, dementie of mensen in de terminale fase thuis of in een hospice.
- Lokaal duidelijk herkenbaar.
- Het geven van informatie over informele ondersteuning.
- Het bieden van informatie, advies, individuele en groepsgewijze mantelzorgondersteuning die bijdraagt aan de zelfredzaamheid en participatie in de samenleving.
- Doorverwijzing naar de juiste dienstverlening indien *Evenmens* zelf geen mogelijkheden heeft of als andere hulp gewenst wordt.
- Laagdrempelig en preventief werkend. Voorkomen dat de cliënt naar duurdere hulpverlening moet.
- Informele cliëntondersteuning (door inzet van een goed geschoolde zorgvrijwilliger).
- Respijtzorg (het tijdelijk overnemen van de mantelzorgtaken) ter verlichting van de mantelzorgers.
- Jaarlijkse blijk van waardering voor mantelzorgers.

Nieuws van *Evenmens*

Beëindiging dienstverband directeur M.L. (Ina) Hoogsteder-Dekker

Na een dienstverband van 30 jaar bij de stichting *Evenmens* heeft directeur Ina Hoogsteder te kennen gegeven haar dienstverband bij *Evenmens* te willen beëindigen vanaf 1 juli 2017.

Op donderdag 22 juni van 15.00- 18.00 uur wordt u in de gelegenheid gesteld afscheid van haar te nemen en kennis te maken met de nieuwe directeur.

Met vriendelijke groet, P.H.M. Vervloet, voorzitter bestuur.



Ina Hoogsteder:

Na een proces van bijna anderhalf jaar onderzocht en gekeken te hebben naar de topstructuur van Evenmens, heb ik aan het bestuur en medewerkers kenbaar gemaakt, mede in het belang van Evenmens, te stoppen met het werken bij Evenmens.

Ik werk nog steeds met heel veel plezier voor de organisatie en indirect voor mantelzorgers, zorgvragers en zorgvrijwilligers.

Er komen veel verantwoordelijkheden op mijn bord die soms zwaar voelen en ik merk dat ik momenten van rust in moet bouwen. De leeftijd (63) gaat meespelen. Ik kan Evenmens loslaten want er staat een stevig, professioneel, enthousiast, betrokken, en zelfstandig werkend team met een betrokken bestuur. En we hebben een krachtige opvolgster die vanaf juli het "stokje" van mij overneemt. Ik hoop na juli 2017 op kleinere schaal mijn kennis en jarenlange ervaring in de zorg en informele zorg te kunnen blijven delen als zelfstandige.

Nieuwe directeur

Mirjam Diderich (44) wordt de nieuwe directeur van *Evenmens*. Zij volgt Ina Hoogsteder-Dekker op en zal per 1 juni 2017 starten met het overnemen van haar werkzaamheden en taken.



Mirjam Diderich:

*Mijn hart ligt bij het maatschappelijk ondernemen. Na de afgelopen jaren met heel veel plezier actief te zijn geweest bij de Stichting Peuterspeelzalen Gemeente Hellendoorn, maak ik graag de overstap naar de stichting *Evenmens*. Stichting *Evenmens* vervult een belangrijke rol in de maatschappij op het gebied van de informele zorg, waar ik graag mijn steentje aan bij wil dragen.*

*Ik kijk er enorm naar uit om samen te werken met het team sociaal betrokken mensen van *Evenmens* en de organisatie te vertegenwoordigen in de gemeentes waarin zij actief is.*

Het bestuur en medewerkers van *Evenmens* zijn blij met de benoeming van Mirjam Diderich en hebben er alle vertrouwen in dat ze de functie goed zal overnemen en dat de samenwerking met team en bestuur goed zal gaan.

Overlijden van de voorzitter van *Evenmens*

"Een bijzonder mens is van ons heengegaan"
Verdrietig zijn wij door het bericht van het overlijden van onze voorzitter

Jan Bast

Overleden op 1 februari 2017.

Jan was een oprechte en wijze man. Door zijn natuurtalent en levenskrachtige uitstraling, wist hij *Evenmens* te leiden en in haar kracht te zetten. Zijn persoonlijke inbreng werd zeer gewaardeerd.

Namens bestuur en medewerkers van *Evenmens*
Ina Hoogsteder-Dekker, directeur.

Prezo Informele Zorg keurmerk

Jaarlijks laat *Evenmens* een tussentijdse audit uitvoeren om te beoordelen of *Evenmens* nog voldoet aan de kwaliteitseisen in het auditreglement voor het PREZO IZ gouden keurmerk.

De uitslag van de tussentijdse audit eind 2016

Evenmens heeft voldaan aan het wegingskader PREZO Informele Zorg keurmerkschema voor Verantwoorde ondersteuning & Verantwoord ondernemerschap.

Het gouden keurmerk mag gecontinueerd worden.

Jonge mantelzorgers

Meidengroep 12 – 16 jaar

Eén keer in de maand komt er een groep meiden bij elkaar in de leeftijd van 12-16 jaar in het kantoor van *Evenmens* aan de Constantijnstraat 32a te Nijverdal. Wat ze gemeenschappelijk hebben is dat ze opgroeien met de zorg voor een ziek familielid.

Deze bijeenkomsten zijn op de dinsdagavond van 19.15 – 20.45 uur. Met behulp van thema's gaan

we met elkaar in gesprek. Bijvoorbeeld: grenzen stellen, hoe om te gaan met boosheid, eigen kwaliteiten, gevoelens en emoties enz. Wanneer jij je wilt aansluiten, kun je contact opnemen met Ellen Bokdam, consulent jonge mantelzorgers gemeente Hellendoorn.

T: 0548-638830

E: hboorsma@evenmens.nl

Doe- en praatgroep voor jonge mantelzorgers

Regelmatig organiseren we praatgroepen voor andere jonge mantelzorgers. Deze komen in een kleine groep (max. 8 kinderen) bij elkaar. Samen wordt er gepraat over wat ze thuis meemaken. Tijdens drie bijeenkomsten gaan we het hebben over gevoelens en emoties, vertrouwen, grenzen stellen en waar jij goed in bent. De groep zal begeleid worden door Helma Boorsma en Ellen Bokdam.

Je bent van harte welkom, voor meer informatie zie hieronder!

Wat: Doe & praatgroep voor jonge mantelzorgers 8 t/m 12 jaar.

Bedoeld voor kinderen die nog op de basisschool zitten.

Waar: Jongerencentrum Flashback

Krijgerstraat 4

7671 XX Vriezenveen

Wanneer: Dinsdagmiddag 2 mei van 16.00 -17.30 uur.

Dinsdagmiddag 9 mei van 16.00 -17.30 uur.

Dinsdagmiddag 16 mei van 16.00 -17.30 uur.

Kosten: Er zijn GEEN kosten aan verbonden.

Wil jij graag deelnemen, dan kan jij je opgeven door te mailen naar hboorsma@evenmens.nl of te bellen met 0548-638830 / 06-36403897. Opgeven graag voor donderdag 20 april.

Ervaringsdeskundige maatjes

Niet alleen volwassenen, maar ook kinderen kunnen mantelzorger zijn. Jonge mantelzorgers maken zich soms zorgen over een ziek familielid, komen vaak aandacht te kort en hebben extra zorgtaken. Met jou als maatje zorg je voor aandacht en gezelligheid en kan een jonge mantelzorger weer even kind zijn.

“Ik weet hoe het is om als kind te moeten zorgen voor een gezinslid” zegt Bertine, zelf jonge mantelzorger geweest en nu vrijwilliger als ervaringsdeskundig maatje bij *Evenmens*. Ze vertelt hoe fijn ze het zou hebben gevonden als er vroeger ook een maatje voor haar was die begreep hoe zij zich voelde. Nu kan ze maatje zijn voor een ander, dat geeft haar energie.

In het project ‘Ervaringsdeskundig maatje voor jonge mantelzorgers’ van *Evenmens*, brengen jonge mantelzorgers tijd door met een vrijwilliger. Ze zien elkaar om de week twee uurtjes voor de duur van minimaal een half jaar. Een goede klik is belangrijk, dat is vanzelfsprekend.

Ellen Bokdam, projectmedewerker van dit project, sprak een jonge mantelzorger tijdens één van de evaluatiemomenten met haar maatje: “Ik vind het zo fijn dat we veel leuke dingen doen en dat mijn maatje er de hele middag is voor mij en naar mij luistert. Taarten bakken vind ik het leukst!” Het doel van het project is aan de ene kant dat kinderen zich gehoord voelen en aan de andere kant dat vrijwilligerswerk leuk moet zijn. Daarom kijken we altijd wat het beste bij je past.

Wat kun jij betekenen voor een jonge mantelzorger? Stel je vraag aan ons; samen zoeken we naar passend vrijwilligerswerk voor jou als maatje!

Meld je aan via mail naar ebokdam@evenmens.nl of 06- 33 75 39 07/ 0548-638830

Mantelzorgwaardering

Heeft u als mantelzorger al een mantelzorg compliment aangevraagd?

Wat is mantelzorgcompliment?

Mantelzorgers vervullen een belangrijke rol en daar zijn we zuinig op. Mantelzorgers werken veelal

in stilte en zonder echte beloning. De gemeente Hellendoorn spreekt met het uitreiken van het mantelzorgcompliment hun waardering uit voor de mantelzorgers.

Het mantelzorgcompliment bestaat in 2017 uit een bedrag van € 75,- of een mantelzorgarrangement van ZINiN.

Voor het arrangement van ZINiN zijn er drie opties:

1. Jaarabonnement van ZINiN bibliotheek en Theaterbon voor een voorstelling bij ZINiN naar keuze voor 1 persoon, inclusief 1 drankje.
2. Jaarabonnement ZINiN bibliotheek en Biosbon voor een film bij ZINiN naar keuze voor 2 personen, inclusief drankje en popcorn.
3. Theaterbon voor een voorstelling bij ZINiN naar keuze voor 2 personen inclusief 1 drankje, en Biosbon voor een film bij ZINiN naar keuze voor 2 personen met 1 drankje en popcorn.

U kunt het aanvraagformulier vinden op de website van de gemeente Hellendoorn (www.hellendoorn.nl), van Evenmens (www.evenmens.nl), en van ZINiN (www.zinin.nl).

De formulieren kunt u inleveren tijdens het spreekuur bij *Evenmens* op vrijdag tussen 10.00-12.00 uur. De uiterste inleverdatum voor dit jaar is 17 december 2017.

Wie is mantelzorger?

Volgens de definitie is iedereen die minstens drie maanden lang gedurende minimaal acht uur per week zorgt voor iemand met wie hij of zij een persoonlijke relatie heeft, een mantelzorger.

U kunt dan zorgen voor uw partner, kind, vriend(in) of iemand anders in uw omgeving met een beperking, chronische of levensbedreigende ziekte, GGZ problematiek, dementie of mensen in de palliatief terminale fase.

Mantelzorg is niet iets waar je voor kiest, het is iets wat je overkomt. Een mantelzorger is niet hetzelfde als een vrijwilliger.

Voor meer informatie kunt u contact opnemen met Ina Versmissen. Telefoon: 0548-638830 of mail iversmissen@evenmens.nl.

Nieuws voor mantelzorgers

OZO Verbindzorg: 'Teamspirit rondom cliënt'

OZOverbindzorg staat voor samenwerking en delen van zorg. Via een eenvoudig computerprogramma worden alle partijen (mantelzorgers, familie en zorgverleners) die betrokken zijn bij de zorg en het welzijn van een cliënt samengebracht. Er vormt zich een netwerk rondom de cliënt, waarbij de cliënt bepaalt wie er mee doet. Alle partijen zijn zo beter op de hoogte en de lijntjes zijn kort met teamspirit rondom de cliënt als gevolg. De cliënt is eigenaar zonder belang van één van de betrokken partijen.



Evenmens en OZO hebben in mei vorig jaar een intentieverklaring getekend waarin ze hebben aangegeven daar waar mogelijk belanghebbende partijen (mantelzorgers, familie, artsen en andere zorgverleners) op de hoogte te brengen en te houden van elkaars diensten, zodat uiteindelijk de zorgvrager en de mantelzorger maximaal mogelijk worden ondersteund.

Bent u mantelzorger vraagt u zich af of u met uw zorgvrager samen gebruik kunt maken van het communicatiesysteem OZO-verbindzorg, dan kunt u contact opnemen met *Evenmens*, Joanelle Klaas, telefoon 0548-638830 of per mail jklaas@evenmens.nl.

Lotgenotengroep

Een lotgenotengroep is *geen* cursus; het doel is lotgenoten contact. Met elkaar praten over wat u meemaakt in het dagelijkse leven rondom de zorg voor uw partner, ouder, kind of naaste en met elkaar naar mogelijke oplossingen kijken indien u dat wenst.

De groep bestaat uit minimaal 4 en maximaal 8 mantelzorgers. Dit om de kleinschaligheid en vertrouwelijkheid te waarborgen.

Er zijn binnen de gemeente Hellendoorn meerdere vaste lotgenotengroepen

Als lotgenotengroep van mantelzorgers komen we ongeveer 4x per jaar bij elkaar.

Mantelzorgers die te maken hebben met zorgen voor een naaste met verschillende ziektebeelden en/of beperkingen. We delen lief en leed met elkaar.

Heeft u ook belangstelling dan kan u contact opnemen met Ina Versmissen, telefoon 0548-638830

Enquête over behoefte aan ondersteuning voor mantelzorgers

Beste mantelzorger van de gemeente Hellendoorn,

Mijn naam is Babet Nijhuis, en in het kader van mijn studie gezondheidswetenschappen aan de universiteit Twente ben ik bezig met een afstudeeropdracht bij de gemeente Hellendoorn. Deze afstudeeropdracht richt zich op de belasting van mantelzorgers en de behoefte aan ondersteuning die zij hebben. Om dit in kaart te brengen, worden er enquêtes naar u verstuurd en ik zou het ontzettend waarderen als u deze zouden willen invullen en terugsturen. De mogelijkheid bestaat ook om de enquêtes online in te vullen. Verdere uitleg volgt bij de enquête, maar voor vragen ben ik te bereiken op B.Nijhuis@hellendoorn.nl.

Met vriendelijke groet,

Babet Nijhuis

Nieuws voor mantelzorgers van mensen met dementie

Kracht van herinneringen

Dit project is bedoeld voor thuiswonende mensen met lichtgevorderde dementie en hun mantelzorger.

Tijdens een aantal bijeenkomsten worden aan de hand van verschillende thema's herinneringen opgehaald. Door samen bewust positieve herinneringen op te halen, kan er een verbeterd contact ontstaan tussen degene met dementie en zijn/haar mantelzorger. Daarnaast kan het zelfvertrouwen van de persoon met dementie toenemen. Na een gezamenlijk uur, splitst de groep zich. De mensen met dementie gaan lunchen samen met opgeleide vrijwilligers en de mantelzorgers kunnen in een andere ruimte hun verhalen onderling delen onder leiding van een mantelzorgconsulent. Ook de mantelzorgers krijgen een lunch aangeboden.

Bij iedere bijeenkomst staat een ander thema centraal zoals; kinderjaren, verliefd verloofd getrouwd, eten en drinken en beroepen. De trajecten die inmiddels gegeven zijn waren erg waardevol voor de mensen met dementie en hun mantelzorgers. Vandaar dat we graag een vervolg willen geven en meer mensen met dementie en hun mantelzorgers de kans willen geven om hieraan deel te nemen.

Evenmens is dan ook blij dat we dankzij subsidie van de Provincie Overijssel het project 'Kracht van herinneringen' kunnen uitrollen in de hele provincie Overijssel.

Mocht u interesse hebben voor het project 'Kracht van herinneringen' dan kunt u contact opnemen met Margret Overkamp, projectmedewerker, via moverkamp@evenmens.nl of telefonisch 0548 638 830.

Alzheimer Café Hellendoorn

Het Alzheimer Café is een ontmoetingsplaats voor mensen die met geheugenproblemen te maken hebben. Het is een bijeenkomst voor mensen met geheugenproblemen en/of hun partners, familieleden en vrienden. Ook hulpverleners en andere belangstellenden zijn van harte welkom.

De gasten praten met elkaar over de dingen die ze meemaken, wisselen informatie uit over dementie en mogelijkheden voor hulp. En dat allemaal in een gemoedelijke sfeer.

Het Café wordt in 2017 gehouden in café de Gezelligheit, Bibenstraat 40 7447 CL Hellendoorn

Er zijn een achttal woensdagen in het jaar van 19.30 uur tot 21.30 uur. Inloop is vanaf 19.15 uur. U hoeft zich niet aan te melden en de toegang is gratis, net als het kopje koffie of thee bij ontvangst. Elke keer staat een ander thema centraal.



Programma 2017:**Woensdag 31 mei:**

Thema: Rol van de huisarts bij geheugenproblemen

Spreker: dr. Ketel

Woensdag 28 juni:

Thema: Veilig thuis

Spreker: Britta Fleerkotte Ergotherapie ZorgAccent

Donderdag 21 september:

Wereld Alzheimerdag(WAD) samen met de gemeente Twenterand

Spreker: Kees van der Zwaard

Locatie: Het Punt, Burgemeester Koetjesstraat 2, Vroomshoop

Woensdag 25 oktober:

Thema: Groen voor ouderen

Spreker: Janny Knol

Woensdag 29 november

Thema: Omgaan met boosheid bij mensen met dementie

Spreker: Maaïke Broenink Psycholoog ZorgAccent

Voor meer informatie: Henriette Veneberg, telefoon 0548-638830 of hveneberg@evenmens.nl

Nieuws voor mantelzorgers in rouw *Samen verder, voor mantelzorgers in rouw*

Evenmens heeft het project 'Samen Verder' ontwikkeld dat is bedoeld voor mantelzorgers in rouw. Bij een rouwproces denken we aan sterven. Er bestaan echter in het leven meer verliessituaties die een enorme impact kunnen hebben op het leven. Bijvoorbeeld het verlies van uw gezamenlijke toekomstplannen of het niet meer samen kunnen wonen met uw partner die veel zorg nodig heeft. Wat eerst belangrijk leek te zijn, wordt nu van ondergeschikt belang. Rouwen is hard werken, dat merk je ook, want het kost veel energie.

Binnen dit project worden mantelzorgers in rouw in contact gebracht met lotgenoten en zorgvrijwilligers die helpen het gemis te verwerken, gedachten op een rij te zetten en nieuwe stappen in het eigen leven te zetten. Praten met lotgenoten kan troost en steun geven.

Voor anderen om u heen gaat het leven weer verder, waardoor het lastiger kan zijn om met hen uw verhaal te delen. Lotgenoten begrijpen wat u bedoelt en hoe verdriet kan voelen. Lotgenotencontact vindt onder andere plaats in de vorm van wandelcoaching. Daarnaast kunnen ook gesprekken thuis gevoerd worden.



Bent u mantelzorger in rouw en heeft u behoefte aan deze vorm van ondersteuning, dan kunt u deelnemen aan deze wandeling. Deelname is kosteloos; u dient zich van tevoren aan te melden bij Janny Velthuis, projectmedewerker, jvelthuis@evenmens.nl of 0548-638830/06-10169173

Nieuws voor mantelzorgers die zorgen voor iemand met een vorm van autisme *Autismecafés in de regio*

Als u te horen krijgt dat uw kind de diagnose autisme heeft, komt u voor veel vragen te staan: wat is het, wat betekent het voor de opvoeding van ons kind en wat zijn de gevolgen voor ons gezin? Ook de weg naar informatie, hulp en ondersteuning is niet altijd even makkelijk. Daarom is laagdrempelige ondersteuning en contact met lotgenoten in een vroeg stadium van groot belang.

Het Autismecafé is zo'n ontmoetingsplek voor ouders van een kind met autisme. Naast ouders zijn ook andere bezoekers welkom, zoals mensen met autisme, familieleden en hulpverleners.

U hoeft zich niet van te voren aan te melden.



Autisme Trefpunt Nijverdal

Het Centrum,
Constantijnstraat 7a
7442 MC Nijverdal
18 mei, Autisme en medicatie
28 september, Brainblocks
30 november, Autisme en vrije tijd/vakantie

Autismecafé Raalte

Gasterij de Noaber
Landrechtweg 2
8101 AB Raalte
Op moment van drukken van dit bulletin waren data nog niet bekend. Voor meer informatie zie www.autismecafe.nl

Samen aan de wandel voor ouders van kinderen met autisme

Ook in 2017 wordt er gewandeld, onder begeleiding van onze vaste gids.

Op deze wijze worden ouders van kinderen met autisme in contact gebracht met andere ouders van kinderen met autisme.

Samen wandelen biedt de mogelijkheid elkaar tips te geven en het levert nieuwe inzichten op.

Datum	Locatie en plaats
02-06-2017	Nijverdal, Restaurant de Sallandse Berg
29-09-2017	We verzamelen om 9.45 uur, vertrekken om 10.00 uur voor de wandeling en zijn om 11.00 uur terug om nog verder in gesprek te gaan onder het genot van een kop koffie/thee.
24-11-2017	

Bent u ook ouder van een kind met autisme?

Geef u zich dan op voor deze ontspannende wandeling.

Aanmelden is gewenst en kan bij Herma Spoolder, hspoolder@evenmens.nl / 0548 638830



ABC (Autisme Belevings Circuit)

Het Autisme Belevings Circuit is voor iedereen die autisme wil ervaren en beter wil leren begrijpen. Laat u misleiden door uw zintuigen, ontdek wat kan en niet kan. Ervaar nu zelf, waar u anders alleen over leest, door de opdrachten uit te voeren tijdens een workshop.

Elke opdracht probeert u mee te nemen in de wereld van autisme met betrekking tot horen, zien, ruiken, voelen en proeven. Dit wordt steeds gekoppeld aan een tip over autismevriendelijkheid.

Het ABC wordt 1 x per maand aangeboden aan ouders / naasten / mantelzorgers van iemand met autisme op verschillende locaties. Er kunnen maximaal 20 personen per keer deelnemen. Per bijeenkomst kunnen maximaal 2 beroepskrachten deelnemen. Er wordt een bijdrage van 5

euro per persoon gevraagd.

Voor meer info kunt u contact opnemen met: Herma Spoolder, medewerker OASE, hspoolder@evenmens.nl of 06- 36 40 38 98.

Nieuws voor mantelzorgers van mensen met de ziekte van Parkinson

Leven met Parkinson heeft ingrijpende gevolgen, niet alleen voor degene bij wie de ziekte is vastgesteld, maar ook voor familieleden en vrienden. Vaak is er één persoon, meestal een familielid, partner, vriend of buur, die als mantelzorger een aantal taken en verantwoordelijkheden op zich neemt.

Respect en openheid naar elkaar toe

Respecteer het feit dat je partner of familielid/vriend of buur zijn of haar eigen reis maakt met Parkinson. Die zal ongetwijfeld verschillen van die van jou. Ben jij de zorgpartner of mantelzorger, dan is het heel begrijpelijk dat je de sterke behoefte voelt om er met anderen over te praten. Dat helpt je om met je gevoelens om te gaan en geeft je het gevoel er minder alleen voor te staan. Maar in tegenstelling tot jou wil de persoon met Parkinson misschien de diagnose een tijdlang voor zich houden. Daar kunnen tal van redenen voor zijn, de werksituatie is er zo één. Het kan ook zijn dat één van jullie misschien op zoek is naar hulp of informatie, terwijl de ander daar helemaal nog niet aan toe is. Probeer deze verschillen te aanvaarden en vraag degene met Parkinson te accepteren hoe jij je voelt en hoe je reageert op de dingen. Praat openhartig met elkaar over het ziektebeeld. Dit is noodzakelijk om elkaars gevoelens te leren respecteren. Bespreek de impact die Parkinson op jullie leven heeft en hoe jullie er mee willen omgaan.

Samen naar de arts

Zoek een goede arts, bij voorkeur een met deskundigheid op het gebied van bewegingsstoornissen. Zorg ervoor dat het iemand is waarbij je jezelf op je gemak voelt. Het is belangrijk dat je zo veel mogelijk met z'n tweeën naar afspraken toe gaat. Twee paar oren horen altijd meer dan één. Als je samen tijdens een doktersbezoek vragen kunt stellen, haal je op die manier het maximale uit zo'n gesprek. Naderhand praat dat ook een stuk gemakkelijker met je partner/familielid/vriend of buur met Parkinson.

Stapsgewijs je kennis vergroten

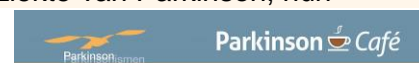
Vergroot je kennis over Parkinson, maar doe dat met kleine stappen. Overlaad jezelf niet direct met informatie door urenlang op het internet te surfen en artikelen te lezen, tenzij je dat graag wilt. Vergeet niet dat Parkinson een ziekteproces is dat langzaam voortgaat. Jij en je zorgvrager met Parkinson hebben dus alle tijd om je erin te verdiepen. Ontkenning van de ziekte kan een onderdeel zijn van het proces dat jullie doormaken en dat is een volstrekt normale zaak. Hoe dan ook, wanneer je eenmaal hebt leren wennen aan de gedachte dat Parkinson aanwezig is in je leven, helpt het om jezelf via internet te oriënteren of om contact te leggen met een hulpgroep of patiëntenvereniging. Ook voor anderen dan familie en vrienden -denk aan zorgverleners- is goede voorlichting over Parkinson nuttig en belangrijk. De kennis van het brede publiek gaat meestal niet verder dan zoiets als beven en trillen. Dat wat jij en je zorgvrager met Parkinson anderen erover

kunt vertellen of laten lezen is dus winst. Een gebrek aan kennis bij mensen wil overigens niet zeggen dat die zich niet betrokken voelen. Naarmate je hen meer vertelt over Parkinson, voelen ze zich vanzelf sneller op hun gemak en prettiger in jullie omgeving of bij andere Parkinsonpatiënten. Je kunt bijvoorbeeld over jezelf (of over jouw zorgvrager) uitleggen dat je stem rustiger is geworden, zachter klinkt dan men is gewend.

Parkinson Café

Een Parkinson Café is een ontmoetingsplek voor mensen met de ziekte van Parkinson, hun partners, familieleden, vrienden en andere belangstellenden.

De bezoekers van het Café kunnen elkaar ontmoeten in een open en gemoedelijke sfeer onder het genot van een kopje koffie of thee. Daarnaast wordt informatie over diverse thema's of onderwerpen aangeboden. De informatie kan worden verzorgd door deskundigen, maar ook door de bezoekers zelf. Ook in Overijssel zijn er in diverse plaatsen Parkinson Cafés. Kijk voor meer informatie op www.parkinsoncafe.nl of bel met *Evenmens* 0548-638830.



Nieuws voor mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking

Langdurig en intensief

Mantelzorgers van mensen met een verstandelijke handicap zorgen langdurig en intensief: vaak gedurende vele jaren en meer dan 36 uur per week. Het gaat dan bijvoorbeeld om kinderen die permanent toezicht nodig hebben en hulp nodig hebben bij basale handelingen zoals eten, wassen, aankleden en toiletbezoek.

Soort mantelzorg

Naast persoonlijke verzorging of verpleegkundige hulp bieden deze mantelzorgers begeleiding bij bezoeken buitenshuis. Ze regelen de afspraken en verzorgen soms ook het vervoer, ook als het om volwassen cliënten gaat. Daarnaast doen mantelzorgers vaak de administratie en bieden ze emotionele ondersteuning. Ook ondersteunen ze hun kind bij hun cognitieve ontwikkeling: bijvoorbeeld met taal en rekenen. Ze zijn vaak ook verantwoordelijk voor de coördinatie van de zorg.

Positieve ervaringen

Uit het onderzoek blijkt dat mantelzorgers van mensen met een verstandelijke handicap veel positieve ervaringen opdoen. Ze genieten van hun kind, broer of zus. Ook leert de mantelzorg hen te genieten van kleine dingen. Bovendien kunnen ze zich beter verplaatsen in iemand met een ander perspectief op de wereld.

Negatieve ervaringen

Tegelijk zijn er ook negatieve ervaringen die te maken hebben met de mantelzorg. De mantelzorgers uit het onderzoek noemen bijvoorbeeld de kwetsende reacties uit de buitenwereld, onbegrip over de zorg die zij bieden en het intensieve contact dat ze moeten onderhouden met zorginstellingen. Ook zijn er gevolgen van de mantelzorg zoals:

- verlies van inkomsten,
- minder sociale contacten,
- minder tijd voor activiteiten
- en een veranderende partnerrelatie.

Vergeleken met mantelzorgers van andere groepen, zijn mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking ernstig belast. Hun eigen gezondheid lijdt sterk onder het vele zorgen. Ook kan de zorgsituatie tot spanningen en hoogoplopende emoties leiden in gezinnen en families. Ze verliezen vrienden uit het oog, hebben geen tijd voor uitjes of vakanties, tenzij ze een gespecialiseerde oppas hebben die permanent toezicht biedt. Sommige mantelzorgers geven hun baan op.

Lotgenoten

Wat helpt? Mantelzorgers geven aan dat het helpt om met andere ouders of familieleden te praten die ook voor iemand zorgen met een verstandelijke beperking. *Evenmens* kan u informatie geven over lotgenotengroepen. Bel hiervoor met 0548-638830 of mail info@evenmens.nl.

Nieuws van Mezzo

Mezzo is de landelijke vereniging voor Mantelzorgers. Mezzo zet zich in voor iedereen die langdurig en onbetaald voor een ander zorgt. Mezzo geeft steun, informatie en advies en behartigt de belangen van mantelzorgers in de zorg.

Als lid wordt u op de hoogte gehouden van diverse landelijke activiteiten.

Het lidmaatschap kost € 23,00 per jaar. Kijk op www.mezzo.nl of bel: 030 - 659 22 23

De Mantelzorglijn 0900-2020496 (€ 0,10 p/minuut)

Op dit telefoonnummer kunt u vragen stellen of een luisterend oor vinden.

De Mantelzorglijn is elke werkdag bereikbaar tussen 9.00 en 16.00 uur.

Voorbeelden van vragen die mantelzorgers stellen zijn:

* Kan iemand het van mij overnemen?

* Hoe combineer ik mantelzorg met een baan?



Mezzo heeft ook een sociaal juridische dienstverlening:

- Telefonisch 0900-2020496, dagelijks tussen 9.00 -16.00 uur
- Per email mantelzorglijn@mezzo.nl

Het streven is om binnen veertien dagen antwoord te geven.

Bron: Mezzo

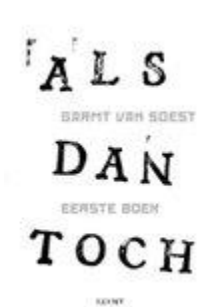
Boeken – DVD tips

Boeken



Zorgboek Parkinson(ismen) en de naasten

De Parkinsonvereniging heeft in samenwerking met Stichting September voorliggend boek gemaakt. Partners en mantelzorgers vinden hierin praktische tips over verzorging en aanvragen van regelingen, maar ook over hoe u uw leven zo gezond mogelijk kunt inrichten.



ALS dan toch, Garnt van Soest

Garnt van Soest werd in 1977 in Wijchen geboren. Hij verhuisde vaak, studeerde voor nerd en manager en genoot een internationale carrière in ICT en strategisch advies. Sinds zijn ALS-diagnose schrijft hij stukjes, artikelen en af en toe een verwensing. Dit heeft hij gebundeld in het boek 'ALS dan toch'.



La famille Bélier

In het gezin Bélier is iedereen doof, behalve de oudste dochter Paula. Zij is de onmisbare tolk in het dagelijks leven van haar ouders, waar zij met name een belangrijke rol speelt in het managen van de familieboerderij. Op een dag besluit Paula met de steun van haar muziekleraar, die ontdekt dat ze geweldig kan zingen, mee te doen aan een zangwedstrijd. Een keuze die haar bij haar gezin zal weghalen, maar haar leven voorgoed zal veranderen.

Hoofdrolspeelster Louane Emera is bekend van 'The Voice Frankrijk' en heeft zonder acteervaring een geweldige rol neergezet, waarvoor ze ook speciaal gebarentaal heeft aangeleerd. Luca Gelberg die in de film de rol van Quentin speelt is de enige dove acteur.



Still Alice

Alice Howland, gelukkig getrouwd en moeder van drie volwassen kinderen, is een gerenommeerd hoogleraar taalkunde aan Harvard. Ze krijgt een enorme schok te verduren als de ziekte van Alzheimer bij haar wordt vastgesteld en ze beseft dat haar zorgvuldig opgebouwde leven drastisch zal veranderen.

Langzaam maar zeker begint ze de regie over haar eigen wereld te verliezen, terwijl de onderlinge banden binnen de familie steeds meer onder druk komen te staan. Een beangstigend, hartverscheurend en inspirerend portret over een onafhankelijke, sterke vrouw die worstelt om verbonden te blijven met de persoon die ze ooit was.