

ZOMER 2023

MANTELZORG MAGGEZIEN

GRATIS TIJDSCHRIFT VOOR DE UTRECHTSE MANTELZORGER

Thuiskomen

Wmo: wie,
wat en waar?

Moeder en mantelzorger Asha:

**‘Amiet heeft ons leven
enorm verrijkt’**

In samenwerking met MantelzorgNL



Mantelzorg
trecht

COLOFON

Zomer 2023

Mantelzorg Maggezien is de lokale editie van MantelKRACHT. Het tijdschrift is een samenwerking tussen Mantelzorg Utrecht (U Centraal) en MantelzorgNL, de landelijke vereniging die opkomt voor iedereen die zorg voor een naaste. MantelzorgNL verzorgt de pagina's waarop rechtsboven MantelKRACHT staat.

Redactieadres

redactie@mantelzorg.nl
mantelzorg@u-centraal.nl

Redactie

MantelzorgNL
Mantelzorg Utrecht
Milou Oomens (coverfoto)

Vormgeving

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

Druk

Senefelder Misset

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

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

mantelzorg.nl
mantelzorgutrecht.nl



Voorwoord

'Je hoeft het niet alleen te doen'

'Ik was zeven jaar toen ik met mijn familie naar Nederland kwam. Vier jaar later kreeg mijn moeder kanker. Mijn vader moest werken, het kwam niet in hem op om vrij te vragen als mijn moeder naar de arts moest. En zo werd ik al op mijn elfde mantelzorger. Ik ging met mijn moeder mee naar de artsen om te vertalen en was ook degene die haar moest vertellen dat ze kanker had. Daar heb ik een trauma aan overgehouden. Ik pleit ervoor dat kinderen nooit ingezet worden als tolk. Beroepskrachten kunnen gratis gebruikmaken van officiële tolken van Tolken in de Zorg.'

'Later werd ik opnieuw mantelzorger. Mijn schoonmoeder en mijn vader hadden allebei Alzheimer. Eigenlijk heb ik dus 'stagegelopen bij mijn familie'. Als hulpverlener vertel ik altijd over mijn eigen ervaringen. Mantelzorgers vinden veel herkenning in mijn persoonlijke verhaal.'

'Bij Mantelzorg Utrecht organiseer ik onder meer het Alzheimer Theehuis. Dat is een soort Alzheimer Café, maar dan voor de Turkse en Marokkaanse doelgroep. In het Alzheimer Theehuis geven we voorlichting over dementie in de eigen taal. Bij migranten-ouders is vaak nog weinig bekend over dementie. Aan de buitenkant is niet te zien dat hun familielid ziek is, maar hij of zij gaat zich wel steeds vreemder gedragen. Omdat ze zich schamen voor dit gedrag, schakelen ze vaak pas heel laat

hulp in. In het Theehuis krijgen ze informatie over dementie. Ik vertel dat dementie veel voorkomt, dat iedereen het kan krijgen en dat er hulp is.'

'Wat ik heb geleerd is: je hoeft het niet alleen te doen. Dit wil ik anderen ook leren. Je hoeft er niet eerst bijna aan onderdoor te gaan voor je aan anderen kunt vertellen dat je het moeilijk hebt. Als je niet goed voor jezelf zorgt, word je ziek. Dan kun je niet meer voor een ander zorgen. Ik denk vaak aan een moeder die ik ken, met een kind dat een zware lichamelijke en verstandelijke beperking heeft. Deze vrouw had de zorg gedeeld met haar man, haar volwassen kinderen en een aantal zorgverleners. Hierdoor had zij regelmatig een dagje vrij. Zo kon ze de zware zorg goed volhouden. Voor mij is zij een voorbeeld. Je krijgt energie van dingen doen die je fijn vindt. Zelf heb ik ontdekt dat wandelen mij erg goed doet. En dan vooral: met mijn mobiel uit!'

**Habiba Chrifi, consultant
Mantelzorg Utrecht**

Meer informatie over het
Alzheimer Theehuis:
[www.u-centraal.nl/
alzheimertheehuis](http://www.u-centraal.nl/alzheimertheehuis)



MANTELZORG MAGGEZIEN

Zorg je voor een zieke naaste? Dan ben je mantelzorger. Je bent niet alleen: in Utrecht wonen minstens 30.000 mantelzorgers. Vaak is het mooi om te zorgen, soms is het zwaar. Mantelzorg Utrecht is er voor alle mantelzorgers in onze stad. We bieden ondersteuning in de vorm van ontmoeting, ontspanning en waardering, gespreksgroepen, voorlichtingsbijeenkomsten en informatie over wet- en regelgeving.

Schrijf je gratis in bij Mantelzorg Utrecht en blijf op de hoogte van nieuws, informatie en activiteiten.



04

Nieuws en activiteiten
voor Utrechtse mantelzorgers



18. Momentje voor jezelf
En een recept van Karsu



10. Taboe:
Hij besloot zelf te drinken, en toch zorg je voor hem?

29

Wmo
Heb je er recht op en waar moet je zijn?

14

Goed geregeld geeft rust
Vakantie met een zorgintensief kind



30. Interview
'Ouders van een kind met een beperking hebben het niet gemakkelijk'

En verder

05 Column
Esther Hendriks

09 Hulpmiddelen om
mobiel te blijven

26 Bea Blauwendraat,
emotie fotograaf

28 Mantelzorglijn

innoor

Wat is er te doen?

Waardering voor mantelzorgers
Mantelzorg Utrecht organiseert al jaren 'Waarderingsdagen' voor mantelzorgers. Tijdens deze gezellige uitstapjes zijn mantelzorgers er eventjes helemaal uit. Op veler verzoek hebben we daarnaast ook het 'Waarderingsgeschen' geïntroduceerd. Mantelzorgers die ingeschreven staan bij Mantelzorg Utrecht kunnen nu kiezen: een dagje uit of een presentje voor een of twee personen. Op www.mantelzorgutrecht.nl/waarderingspagina vind je meer informatie.



De waarderingsgeschenken zijn mede mogelijk gemaakt door de gemeente Utrecht en deze ondernemers: Botanische Tuinen, Hoogt, Karma Kebab, Kinopolis, Wandelcoach Marlies Kamperman, Il Mulino en Plattelandswinkel Goes. Mantelzorg Utrecht wil iedereen hiervoor hartelijk bedanken!

Het Mantelzorgpanel
Utrecht kent sinds kort een Mantelzorgpanel. Dat is uniek in Nederland! In dit panel denken mantelzorgers mee met de gemeente en met Mantelzorg Utrecht over allerlei vraagstukken rondom mantelzorg. Doel: zorgen

dat het beleid en de uitvoeringsplannen (nog) beter aansluiten bij de wensen van mantelzorgers. Naast actief meedenken en brainstormen is er ook ruimte voor gezelligheid en het delen van ervaringen. Het Utrechtse Mantelzorgpanel heeft inmiddels een aantal goede ideeën opgeleverd op het gebied van lotgenotencontact en versterking van de positie van mantelzorgers. Wil je meer weten over het Mantelzorgpanel of eventueel deelnemen? Leuk! Stuur dan een mailtje naar mantelzorg@u-centraal.nl of bel ons op 030 236 17 40.

We hebben een nieuwe naam!
Sinds eind vorig jaar heten we niet meer Steunpunt Mantelzorg Utrecht maar: Mantelzorg Utrecht.

Mantelzorg Utrecht

En wist je dat we ook een eigen website hebben? Op www.mantelzorgutrecht.nl vind je informatie over allerlei onderwerpen, persoonlijke verhalen en ons activiteitenoverzicht. En kijk ook eens op www.JMZ030.nl. Deze website is speciaal voor jonge mantelzorgers tot 27 jaar in Utrecht en omgeving. Ook informatief voor mensen die in hun werk te maken hebben met jonge mantelzorgers. Mantelzorg Utrecht zet zich namelijk niet alleen in voor mantelzorgers. Ook beroepskrachten kunnen bij ons terecht voor informatie, advies en scholing.

Oproep: Mantelwandelgroep
Een mantelzorger benaderde ons: het lijkt haar leuk om eens per maand te wandelen met andere mantelzorgers. Zij woont in de buurt van het Maximapark. Over het tijdstip kunnen jullie onderling afspraken maken. Heb je hier belangstelling voor? Meld je dan bij mantelzorg@u-centraal.nl dan brengen wij jullie met elkaar in contact.

Wereld Alzheimer Dag
Op vrijdag 21 september is het weer Wereld Alzheimer Dag. Alzheimer Utrecht organiseert dan samen met Stadsboerderij Griftsteede een feestelijke middag voor alle mensen in Utrecht met dementie en hun mantelzorgers. Het thema van dit jaar is 'Samen Eten'. Van 14.00 tot 16.00 uur kun je aanschuiven aan lange tafels en genieten van een heerlijke high tea en live muziek. Kom langs en ontmoet andere mensen in een ontspannen sfeer! Meer info: m.gloudi@alzheimervrijwilligers.nl.



Esther Hendriks
Bestuurder MantelzorgNL

Thuiskomen

Thuiskomen is het thema van dit magazine. Om thuis te komen moet je eerst zijn weggeweest. Klinkt logisch, maar voor jou als mantelzorger is dat misschien niet vanzelfsprekend. Jij kunt niet altijd zomaar zorgeloos de deur uitgaan voor een wandeling of boodschap. Laat staan voor een weekend weg. Want wie zorgt er dan voor je naaste? Langdurige mantelzorg trekt een enorme wissel op je sociale leven.

Kun je echt niet weg? Soms zit die gedachte alleen maar in je hoofd en kan er meer dan je zelf denkt. Een buurvrouw die wil inspringen als jij een middag gaat winkelen, een vrijwilliger die langskomt op jouw vaste zangavond, of logeeropvang als je jezelf even wilt opladen tijdens een wandelweekend. Want dat opladen is ontzettend belangrijk. Dat kan ook dicht bij huis. Ik heb bijvoorbeeld sinds twee jaar een kleine moestuin in mijn eigen tuin. Een uurtje bezig zijn met mijn plantjes voelt al als vakantie.

Hoe kort of lang ook, weggaan betekent wel dat jij én je naaste moeten leren loslaten. De zorg wordt misschien net iets anders gedaan dan je gewend bent. Of degene voor wie je zorgt, moppert over je vertrek. Probeer dat naast je neer te leggen. Je bent niet de enige die zorg kan geven. Durf weg te gaan, fysiek, maar ook mentaal. Durf erop te vertrouwen dat het tijdens jouw afwezigheid goed gaat thuis met je echtgenoot, moeder of kind.

En dan kom je weer thuis. Met nieuwe energie. In je eigen huis in je vertrouwde omgeving bij de mensen van wie je houdt. Het is belangrijk dat dat ook fijn voelt. Sta daar eens bij stil. Wat is voor jou de essentie van thuiskomen? Vertel aan je naaste en de vervangende zorg wat voor jou belangrijk is, zodat ze daar rekening mee kunnen houden. Dat kan

iets heel kleins zijn. Zo heb ik zelf een enorm geluksgevoel als ik thuiskom en het aanrecht is leeg en opgeruimd. Heerlijk!

De vrijheid van weggaan en de warmte van thuiskomen. Ik gun het iedere mantelzorger!



foto: Cindy van Rees

Als je gezin volledig van jou afhankelijk is

‘Ik ben regelmatig van huis, zo houd ik mijn zorgtaken vol’

2016 was voor Yvonne Huetling-Rozendal (60) het jaar dat alles veranderde. Haar man Dick kreeg een herseninfarct en werd invalide. Dick was een belangrijke steunpilaar in de zorg voor hun dochter Irene die PDD-NOS (Autisme Spectrum Stoornis) heeft. Nu stond Yvonne er alleen voor en kreeg ze ook de zorg voor Dick erbij. Yvonne werkt fulltime als veiligheidskundige, zit regelmatig voor werk in het buitenland en organiseert uitjes met het gezin. Hoe doet ze dat?

‘Ik heb bijna altijd fulltime gewerkt. In Nederland en in het buitenland. Dick werkte parttime en zorgde het meest voor onze dochter Irene die PDD-NOS heeft. Voor ons werkte dat prima, maar ik kreeg best veel commentaar van mensen, ook van hulpverleners, die vonden dat ik te veel weg was van Irene in haar tienertijd. Heel vervelend. Soms kon ik de kritiek naast me neerleggen, soms niet. Gelukkig steunde Dick mij, en nog steeds.’

Leven radicaal anders

‘Nadat Dick een herseninfarct kreeg, veranderde ons leven radicaal. Dick verloor zijn spraak en raakte aan één zijde grotendeels verlamd. Hij moest een jaar naar een revalidatiecentrum. In dezelfde periode overleden kort na elkaar mijn moeder en vader. Onze wereld stond op zijn kop. Irene was 22 jaar en hing erg aan Dick. Zijn afwezigheid en zijn beperking waren voor haar moeilijk en verwarrend. Ineens waren de rollen omgekeerd en had haar vader haar hulp nodig. Het was een lastig jaar, maar we hebben ons er samen doorheen geslagen.’ >



foto: Cindy van Rees

Bewogen periode

Yvonne pakt een fotoalbum met de tekst *Het jaar van grote verandering*. In het boek staan onder meer foto's van het overlijden van haar ouders en de revalidatie van Dick, maar ook foto's van Irene die paardrijdt en van dagjes uit met haar dochter. Een liefdevolle terugblik op een bewogen periode. 'Ik heb geprobeerd om 'normaal' door te leven,' vertelt Yvonne. 'Structuur geeft houvast. Zeker voor Irene. En die dagelijkse bezigheden hadden iets troostends. Het leven is niet alleen maar zwaar; er zijn ook fijne momenten.'

Snel weer aan het werk

'Ik pakte na het infarct van Dick zo snel mogelijk mijn werk weer op. De combinatie van taken is soms uitputtend, maar geeft ook energie. Dat ik kan werken en regelmatig van huis ben, maakt dat ik mijn zorgtaken volhoud. En doordat het thuis oké is, ga ik met plezier naar mijn werk. Natuurlijk kost het tijd en moeite om alles goed te regelen en je hebt altijd hulpverleners over de vloer, dat is weleens lastig, maar toch kan ik er zo goed mee leven.'

Regelen van respijtzorg

'Tijd of vakantie voor mijzelf schieten er vaak bij in. Binnenkort ga ik voor het eerst in zeven jaar alleen, drie dagen naar Engeland om kennissen te bezoeken. Mijn dochter en ik gaan wel eens een midweek of lang weekend weg. Iemand anders neemt dan de zorg voor Dick over. Tot voor kort deden vrienden het, maar dat is toch vaak ingewikkeld. Pas geleden ontdekte ik de organisatie 'Saar aan Huis'. Daar kun je terecht voor respijtzorg door een professional. Dat lijkt me ideaal. Die zorg wordt voor een deel vergoed door de zorgverzekering.'

Met z'n allen eropuit

Later in het voorjaar gaan we met het gezin op vakantie naar Drenthe. We logeren in een vakantiewoning voor mindervaliden. Dat is leuk en gezellig en dan hebben we tijd voor elkaar. Tegelijkertijd is het voor mij pittig. Ik verzorg mijn man, ik kook en ik ben reisleader. Ik moet er veel energie in steken om het goed te regelen: kun je daar met een rolstoel naar binnen? Waar kun je parkeren? Maar als alles gestructureerd en georganiseerd verloopt, zie ik Dick en Irene genieten. Daar word ik ook blij van, dus ik heb het er graag voor over!'

foto: Cindy van Rees

'De combinatie fulltime werken en zorgen is uitputtend, maar geeft ook energie.'



Mobiel blijven, dat willen we allemaal. Dat geldt voor je naaste die minder mobiel is geworden. Maar ook voor jou als mantelzorger om eropuit te gaan. Welke mogelijkheden zijn er en op welke vergoedingen kun je aanspraak maken?



Bestel voor alle regels en vergoedingen onze uitgave Mobiliteit en vervoer

Hulpmiddelen, hoe te vinden en waar te regelen?

- **Strandrolstoel:** www.offtheroadwheels.nl/uitleenpunten/
- **Aangepaste vakantiehuizen:** www.zonnebloem.nl/doe-mee/vakanties/zelf-je-vakantie-regelen/accommodaties
- **Traplift:** Traplift vraag je aan via Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), ook als je een Wlz-indicatie hebt en nog thuis woont. Heb je een Wlz-indicatie en krijg je zorg thuis? Dan kun je een vergoeding krijgen voor een aanpassing aan je woning. Bijvoorbeeld voor een lift langs de trap. Vraag hiernaar bij het Wmo-loket van jouw gemeente.
- **Sta op stoel:** Het is mogelijk dat jouw sta op stoel wordt vergoed. Daarvoor zijn twee opties. Optie 1 is de zorgverzekering, al is dit niet standaard. Optie 2 is een vergoeding via de Wmo bij uw gemeente.
- **Automaatje:** www.anwb.nl/lidmaatschap/maatschappelijk/mobiliteit/automaatje
- **Duofiets:** Waar kun je een duo fiets huren? Bij veel zorgcentra kun je een duofiets lenen. Gratis of tegen een lage huurprijs. Steeds meer verhuurders hebben ook rolstoelfietsen, bakfietsen of duofietsen.
- **Technische aanpassingen in huis (Domotica):**
 - De gordijnen, lampen, verwarming gaan automatisch aan en uit
 - de elektrische kookplaat heeft een dag/nachtstand
 - de intercom en deurbediening gaan automatisch (ontgrendeling, sleutelsysteem)
 - alarmering en zorg op afstand (rookmelder, sensoren in huis, alarmketting)
 - een bewegingsmelder als er lange tijd geen beweging is geweest

Zie mantelzorg.nl/domotica

Ilse (68) draagt de mantelzorg voor haar ex-man

‘Er ligt toch een taboe op, zeker als ze vinden dat het zijn eigen schuld is’

‘Mijn partner is mijn partner niet meer’ is iets dat veel mantelzorgers voelen. Je relatie verandert: doordat een ziekte je naaste een ander mens maakt en doordat je je vooral zorgverlener voelt. Maar wat als je relatie al ‘anders’ was? Ilse (68) zorgt voor haar ex-man (70). Van een vriendschap naar een geweldige relatie en van een scheiding naar een mantelzorgrelatie.

‘Mensen vinden dat het zijn eigen schuld is: hij besloot zelf te drinken en toch zorg ik voor hem?’

Ilse leerde Mark zo’n 40 jaar geleden kennen op de sportschool. Allebei mensen die het liefst bezig waren. Bij Ilse zit het helpen in haar bloed. Mark had bijles nodig om zijn diploma te halen, Ilse kon lesgeven en één en één was twee. Ze werden verliefd, kregen samen een kind en vormden een goed team. Totdat de alcohol in het spel kwam.

Als je thuishaven je door je vingers glipt

‘De enige constante is verandering’, dat ondervindt Ilse aan den lijve. Na heel wat gelukkige jaren samen, waarin ze elkaar goed aanvullen, komt Mark met een burn-out thuis te zitten. Vanaf dan verandert hun relatie al, want Ilse is niet langer ‘vrouw van’, maar ook ‘hulpverlener van’. De verantwoordelijkheid van het gezinsleven komt op haar schouders terecht, terwijl Mark zijn gevoelens dempt met alcohol. Dat gaat ongemerkt, totdat Ilse bij toeval een krat vol flessen vindt. Met grote gevolgen: de thuishaven die Mark was, is niet meer. Ilse voelt de bodem onder zich wegzakken.

Deze wedstrijd valt in je eentje niet te winnen

Ilse confronteert Mark ermee en ze besluiten samen te vechten voor hun relatie, voor beterschap. Als Ilse na een tijd beseft dat ze de bal in haar eentje hooghoudt, besluit ze haar trouwring terug te geven. ‘Als je merkt dat jij de enige bent die vecht voor een gezamenlijke toekomst, dan moet je je conclusies trekken. Na een indringend adviesgesprek met mijn huisarts, deed ik mijn trouwring af en gaf ik hem terug – met de boodschap dat ik ‘m weer wilde dragen als hij, samen met mij, de draad weer op wilde pakken. Ik vond tijdelijk een ander huis, trok daar in en hoopte dat Mark zichzelf weer zou vinden. Ik wachtte totdat dat zou gebeuren, maar hij kwam niet.’ Ze blijven contact houden, want van elkaar houden, dat doen ze nog altijd. ‘De alcohol is de enige reden dat we gescheiden zijn. In m’n hart zijn we nog een eenheid. Na een tijd vroeg ik Mark of hij nog van plan was ooit mijn ring terug te geven, maar hij was het eigenlijk al vergeten. Dat had ik niet verwacht, deed enorm zeer en was reden om nu voor mezelf te kiezen.’

Voor de dood weggesleept

Tijdens de coronapandemie vinden ze Mark in zijn huis. Hij blijkt zich bijna dood te hebben gedronken – zijn buik is opgezet door de levercirrose. Net op tijd belandt Mark voor lange tijd in het ziekenhuis. Uit noodzaak verhuist hij naar een verpleeghuis. Hoewel het niet zo vanzelfsprekend lijkt dat Ilse de zorg voor haar ex-man op zich neemt, is dit wel wat er gebeurt. ‘Het mantelzorgen is eigenlijk zo gegroeid. Dit is geen makkelijke taak. En ik wil ons kind daar niet mee belasten. Dan is zo’n besluit zelf te mantelzorgen snel genomen.’

De zorg kent niet écht een passende plek voor Mark. Hij woont nu tussen bejaarden met dementie en de zorg is niet ingericht op Korsakovpatiënten. ‘Het lastige is dat iedereen Mark overschat. Hij voert goede gesprekken met je, heeft zijn geweldige humor terug en lijkt net zo te functioneren als jij en ik. Maar in zijn hoofd is hij een groot kind: niet in staat om beslissingen te nemen of te overzien.’

Dat verandert hun relatie alweer. Van gescheiden ouders naar ex-man en mantelzorger. Doordat de professionele zorg niet altijd weet hoe ze met Mark moeten omgaan, zijn Ilse en haar kind nog veel bij de zorg en haar ex-man betrokken. ‘Ik ben er voor gesprekken, krijg vaak telefoontjes over Mark en we hebben afgesproken dat ze mij bellen als iets uit de hand loopt, zodat ik eventueel kom.’

Als ook je andere relaties veranderen

De scheiding verandert niet alleen de relatie tussen Ilse en Mark. Ook vrienden trekken zich terug of de vriendschap verwatert. Omdat stelletjes het ineens niet meer zo gezellig vinden om met een vrouw alleen af te spreken – of omdat mensen het raar vinden dat je zorgt voor de man waarvan je gescheiden bent. ‘Zorg je voor je ex-man na een vreselijk ongeluk of een andere ziekte ‘waar hij niets aan kan doen’, dan reageren mensen vol lof. Vinden ze het knap dat je dat doet. Dat Mark Korsakov heeft, vinden ze zijn eigen schuld: hij dronk toch zélf? Dus waarom zou ik voor hem moeten zorgen en mijn leven laten beïnvloeden, vragen zij zich af.’ >

‘Alcohol is de enige reden dat we gescheiden zijn. In mijn hart zijn we nog gewoon getrouwd.’



Illustratie: Max Kisman

MK2023

Thuiskomen bij jezelf

Dat de mantelzorg voor haar ex-man het leven van Ilse beïnvloedt, staat als een paal boven water. ‘Ik sta altijd paraat. Zelfs in m’n eigen huis kom ik soms niet tot rust. En een nieuwe partner? Daar ben ik niet aan toe. Ik probeerde het weleens, maar een andere man moet toch voor lief nemen dat ik voor mijn ex-man zorg. Daar ligt een taboe op.’

Wat Ilse mee wil geven aan mensen die in hetzelfde schuitje zitten? ‘Praat erover. Met naasten of professionele hulp. Je hoeft niet alles alleen te doen en te dragen. Door te delen, kunnen we elkaar helpen en taboes doorbreken.’

Momenteel gaat het naar omstandigheden goed met Mark. Dat geeft Ilse wat ademruimte. In haar slaapkamer hangt een moodboard: een A4’tje met daarop de dingen die Ilse de komende jaren wil doen en voelen. ‘Ik hoop thuis te komen bij mezelf, voor mezelf.’

De namen in dit interview zijn verzonnen. ‘Ilse’ wilde haar verhaal graag vertellen, maar wel anoniem – om te voorkomen dat we betrokkenen eventueel voor het hoofd stoten.

‘Ik hoop thuis te komen bij mezelf, voor mezelf.’

Korsakov

Korsakov treft mensen met een ernstige alcoholverslaving, gecombineerd met verwaarlozing. Door een tekort aan vitamine B1, bijvoorbeeld doordat ze stoppen met eten, langdurig erg slecht eten of veel overgeven, krijgt zo’n twee tot vijf procent van de mensen met een ernstige alcoholverslaving het syndroom van Korsakov. Er bestaan geen medicijnen tegen Korsakov en er is geen kans op genezing.

Veel mensen denken dat Korsakov een vorm van dementie is, omdat de symptomen veel op elkaar lijken – mensen zijn vergeetachtig en in de war. Het zijn twee verschillende dingen: waar dementie een ziekteproces is, blijven de klachten bij het syndroom van Korsakov meestal constant en overlijdt de patiënt niet aan de ziekte zelf. Bij Korsakov is het kortetermijngeheugen aangetast, maar het intellectuele vermogen meestal niet. Bij dementie verslechtert het geheugen in het geheel.

Heeft iemand in jouw omgeving (vermoedelijk) Korsakov?

Helaas is Korsakov niet altijd makkelijk te herkennen, omdat op het eerste gezicht lijkt dat er niets aan de hand is. Merk je naast het alcoholgebruik en verwaarlozing op dat een naaste regelmatig hetzelfde verhaal vertelt (waarbij vaak tijd en ruimte niet kloppen), steeds dezelfde vragen stelt, soms onbeschoft gedrag laat zien? Onder andere deze symptomen kunnen wijzen op Korsakov. Bspreek de mogelijkheden voor professionele hulp met een huisarts. Hoewel Korsakovpatiënten hulp het liefst vermijden en het kan aanvoelen als het afschuiven van je eigen verantwoordelijkheid, is dit meestal de beste oplossing.

Even ontspannen buitenshuis

Als mantelzorger ga je misschien minder snel op vakantie omdat je jouw naaste niet alleen wilt laten en omdat het zo'n gedoe is een geschikte plek te vinden. Vakantie is juist een goed moment om de boel te boel te laten, maar dan moet het wel echte ontspanning zijn voor het hele gezin. Zorg je intensief voor je kind, dan is op vakantie gaan met het hele gezin zeker niet vanzelfsprekend. Toch is het ook voor jou en je gezin fijn om even het huis uit te zijn. Je moet vaak zoeken om goede plekken te vinden waar jullie allemaal een vakantiegevoel krijgen. In Nederland vonden we een mooi huis bij de Kindervallei.

Veel kleur en natuur

De Kindervallei bevindt zich in het glooiende Geuldal. De aangepaste appartementen zijn bestemd voor gezinnen met zorgintensieve kinderen t/m 25 jaar en liggen rondom een tuin met speelgelegenheden en relaxte zitjes. Ook binnen vind je fijne plekken om je zelfs tijdens regenachtige dagen te vermaken, zoals een bibliotheek en een snoezelruimte.

We spraken met Nicole van Zanten, ofwel 'Nicole van de Kindervallei' zoals de kinderen haar inmiddels noemen:

'Zorgintensief is een breed begrip en is vooral afhankelijk van hoe ouders dat ervaren. Wij werken niet met indicaties of doktersverklaringen. Als je bij ons via de website reserveert, vragen we je kort informatie over de zorgbehoefte. Soms roept een reservering vragen bij me op en dan neem ik even contact op. Naast de Kindervallei hebben we namelijk ook het Boshuus (Gelderland) en De Hoeve (Friesland). Elk huis heeft iets andere kenmerken waardoor het ene vakantiehuis dan net beter past bij een gezin dan het andere. Vanuit mijn achtergrond in de hotelschool en loopbaanbegeleiding vond ik hier mijn mooiste baan. Het kan iedereen overkomen om voor een zorgintensief kind te moeten zorgen en we zijn ons daarvan bewust. Het is gewoon lekker dat je hier op vakantie kan gaan als het niet anders meer gaat. Er is het natuurlijke vangnet van vrijwilligers en er zijn andere ouders, die herkenning is zo fijn. Alle kinderen van het gezin gaan graag naar de Kindervallei, 'want dan is onze zus op haar plek en hebben wij het vanzelf fijn'. Mooier kan toch niet?' >



De Kindervallei is onderdeel van de Ronald McDonald groep. Binnen dit concept werken ze veel met giften, donaties en sponsoring van derden. Daarom kunnen zij de bijdragen van de bezoekers laag houden; de daadwerkelijke kosten zijn een vijfvoud van wat de vakantieganger hier betaalt. Op vakantie gaan is al duur, zeker als er aanpassingen nodig zijn. Bij de Kindervallei werken 4 vaste medewerkers en 100 vrijwilligers. En ze doen dit werk allemaal met hart en ziel. www.kinderfonds.nl/vakantiehuis-kindervallei

Goed geregeld geeft rust

Het is pas vakantie als iedereen tot rust kan komen. Zo kan een gezin pgb zorg inhuren of deze hulp zelf meenemen. Dan krijgt de rest van het gezin de mogelijkheid iets te ondernemen en is het andere kind veilig en gezellig met de pgb zorg op het complex. Dit alles draagt eraan bij dat een vakantie hier echt even rust brengt. Het begrip van de andere vakantiegangers helpt er zeker bij. Nicole: 'Dat andere ouders jouw situatie begrijpen en accepteren, je hebt geen idee, maar ook dat zorgt voor behoorlijk veel rust voor de ouders.'

De Kindervallei is er niet persé alleen voor gezinnen. Steeds vaker wordt een appartement geboekt alleen voor de pgb zorg met het zorg intensieve kind. De rest van het gezin heeft thuis dan een weekend of gewoon een schoolweek geen zorg. Dan boeken ouders voor de pgb zorg en het kind samen in het laagseizoen. Dat gun je toch iedereen?

Een vakantie kiezen

Bij het kiezen van een vakantie is het belangrijk dat iedereen tot rust kan komen en het naar zijn zin heeft. Dat is natuurlijk voor iedereen anders. Kies je voor een rolstoeltoegankelijk huisje op een vakantiepark, voor een specialistische vakantie via bijvoorbeeld Buitengewoon Reizen? Of kies je juist voor een plek waar de zorg deels uit handen genomen wordt zoals bij Wig Wam vakanties?

Urenlang websites uitpluizen

Een mantelzorger vertelt: 'Veel websites waar je vakantiehuizen kan boeken, hebben een filter voor toegankelijke accommodaties. Helaas zit daar vaak geen controle op door deskundigen. Daardoor wordt iets te snel als toegankelijk aangemerkt wat helemaal niet toegankelijk is. Ook is toegankelijk voor iedereen anders. Daarom werkt het soms beter als je zelf de foto's afstruint, maar dat is veel werk. Ik zit soms urenlang websites af te struinen, maar dat heeft al wel wat pareltjes opgeleverd.'

'Wij zijn ontspannen als Roos en Morris dat ook zijn'

'Als wij voor een vakantie kijken, gaat het eerst over wat ons een leuke plek lijkt. De tweede stap direct daarna zijn de faciliteiten voor Roos: is het geschikt voor Roos, wat is er aanwezig en is er ruimte voor alles wat we nodig hebben?' Iris en Erik zijn de ouders van Roos en Morris. Roos heeft een meervoudige beperking. Iris vertelt over hun afwegingen bij een vakantie. 'We kiezen niet altijd voor een vakantieplek die 100% is aangepast aan Roos. Al merken we nu ze groter wordt en de zorg zwaarder, alle aanpassingen wel fijn zijn. Helemaal als je langer dan twee nachten weggaat.

In het keuzeproces is onze eigen energie vooral belangrijk. We hadden jaren dat we zo moe waren, van het combineren van werk, gezin, ziekenhuisbezoeken en alles, dat we kozen voor een plek waar heel veel geregeld was. Een aangepast bed, een douchebrancard en soms kochten we ook pgb zorg in



om ook tijdens de vakantie de zorg even uit handen te kunnen geven. Een fijne plek was bijvoorbeeld Parc de la Brenne in Frankrijk. De laatste jaren bleven we in de zomervakantie in Nederland, op camping de Ruimte in Dronten.

Net als voor de meeste ouders geldt ook voor Iris en Erik dat als beide kinderen het fijn hebben, zichzelf ook kunnen genieten en ontspannen. Daarom letten ze niet alleen op wat Roos nodig heeft, maar ook of het voor Morris leuk is. 'Zoals op camping De Ruimte of strandpark Vlughtenburg. Daar zijn de faciliteiten die we nodig hebben voor Roos, maar is ook genoeg te doen voor Morris.' Het zorgen voor

Roos, de medicijntijden, het darmspoelen, de wisselende dagen dat het wel of niet zo goed gaat met Roos, het zijn flink wat ballen om in de lucht te houden. Toch lukt het Iris en Erik op vakantie toch te ontspannen. 'Want alle andere ballen, zoals werk, ziekenhuisbezoeken en huishouden, zijn er even niet als je op vakantie bent.'

De allereerste vakantie naar een aangepaste plek in Nederland was de Kindervallei en dat vonden ze best spannend. Hoe is het om op vakantie te gaan naar een plek wat nog steeds een zorgomgeving is? 'Uiteindelijk is dat waar de meeste ouders doorheen gaan. Je moet altijd rekening houden met

je kinderen.' En hoewel Iris en Erik met meer rekening moeten houden dan de meeste ouders, vonden ook zij hun draai. 'Die eerste keer in de Kindervallei was echt een eye opener. Het gaf zoveel rust dat alles zo goed geregeld is, dat alle hulpmiddelen voorhanden zijn en dat de andere vakantiegangers aan een half woord genoeg hebben om je te begrijpen.'

Dit jaar wil Erik weer eens naar het buitenland. Een andere taal om je heen, een ander landschap en andere producten in de supermarkt, dat is voor hem het ultieme vakantiegevoel. En omdat de energie het dit jaar ook toelaat, boekten ze een camping in Zweden. Het is wel even spannend want het is nieuw en niet volledig aangepast. 'Als er minder is aangepast, moeten wij harder werken. Je roeit dan met de riemen die je hebt en bedenkt steeds oplossingen voor zaken die thuis gewoon geregeld zijn. Wat dat van ons gaat vragen, kunnen we nu nog niet voorspellen.'

Ook gaan Iris, Erik en Morris wel eens met zijn drietjes op vakantie, Roos logeert dan in Ilmarinen*. 'Zonder Roos is het echt helemaal ontspannen. Dan hoeven we nergens rekening mee te houden. Als ze er niet bij is, missen we haar allemaal. Maar het missen en genieten kan naast elkaar bestaan.'

* Het logeerhuis van Ilmarinen ligt in de groene wijk Vinkhuizen in Groningen.

lezen / proeven / kijken

Een momentje voor jezelf

Thuis is een belangrijke plaats in ons leven. Je kunt zelfs thuisblijven en toch over de wereld reizen. Luister naar podcasts of lees boeken over reizen. Gebruik Instagram voor leuke interieurtips om van je huis een fijne plek te maken en met de groentefritters van Karso zorg je voor de heerlijkste geuren in huis.

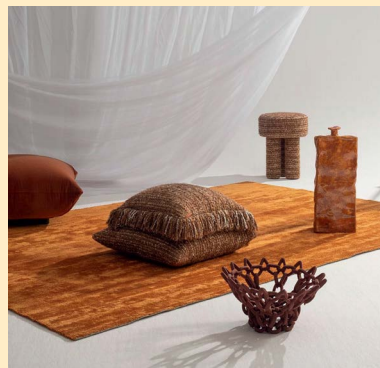
PODCAST

Ga thuis de wereld over met de podcast De Grote Podcastlas. Max, Leon en Hugo nemen je mee op reis en vertellen je de mooiste verhalen en grappige feitjes over landen dichtbij en ver weg.

INTERIEURTIPS

Op Instagram vind je veel accounts met interieur-ideeën voor kleine en grote veranderingen in je huis. Ga voor budgettips of waan jezelf in luxe.

- eigenhuiseninterieur
- vtwonen
- budgethome
- inspire_me_home_decor
- myhomeofzodi

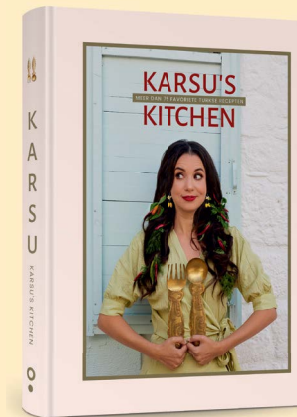


BOEKENTIP



Voorbij de Bergen van Maud Ankaoua

Maëlle is financieel directeur van een snelgroeijende start-up en wordt geleefd door haar drukke baan. Een verzoek van haar beste vriendin brengt Maëlle naar Nepal. Ervaringen en onverwachte ontmoetingen tijdens haar pelgrimstocht geven Maëlle inzicht in zichzelf en zullen haar leven veranderen. Een verhaal over zelfontwikkeling.



RECEPT: GROENTEFITTERS / ÖCCE

In het eerste kookboek van Karsu vind je meer dan 75 recepten uit de Turkse keuken. Met persoonlijke verhalen maak je een culinaire reis. Van tafels vol mezze tot simpele snelle maaltijden.

Ingrediënten voor 4 personen (lunch)

- 2 courgettes
- 1/2 paprika
- 1 ui
- 10 takjes bladpeterselie
- 4 eieren
- 100 g bloem
- 1 tl pul biber (grof gemalen rode gemalen peper)
- 1 el zout
- 500 ml arachideolie om in te bakken

Verder nodig

keukenmachine

1. Rasp de courgettes in een kom. Doe er een beetje zout bij en laat minimaal 15 minuten staan. Wring dan met je handen het vocht eruit. Maal de paprika, ui en peterselie grof in een



foto: Elvan Ünlü

keukenmachine. Schep alles in een kom en voeg de eieren erbij. Doe dan de bloem, pul biber en het zout erbij en meng tot een beslag.

2. Verhit een laagje arachideolie van 2 cm in een grote koekenpan. Vorm met behulp van een eetlepel koekjes van het beslag en bak ze in de olie goudbruin aan beide kanten. Laat de groentefritters uitlekken op keukenpapier. Herhaal tot het beslag op is.

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

Yvonne Bosch:

‘Ik word gelukkig als ik iets voor een ander kan betekenen’

‘Tsja, dat gaat gewoon vanzelf,’ zegt Yvonne met een grote glimlach. ‘Dat is ook altijd mijn werk geweest: plannen, regelen en organiseren. En toen mijn vader jong overleed was ik 13 en twijfelde geen moment om mijn moeder te helpen.’

Het was niet anders in haar reguliere baan. Yvonne was jarenlang PA - personal assistant - van CEO's van verschillende grote bedrijven en van een kamerlid. Ze werkte 10 jaar voor juristen van de vakbond FNV. Ze vond het allemaal geweldig. ‘Maar helaas ging het op een gegeven moment niet meer. Het begon met nek - en rugklachten. Dat bleek een dubbele hernia en artrose te zijn. Op een gegeven moment onderging ik vier operaties in 1 jaar. En dat was de druppel: burn-out en ik werd afgekeurd.’

Stilzitten deed ze niet. Ze werd vrijwilliger, ging mensen in de directe omgeving helpen en toen haar moeder vijf jaar geleden 80 werd en fysiek achteruitging, werd ze mantelzorger. ‘Mijn moeder woont nog steeds zelfstandig, maar is

minder mobiel. Ze krijgt hulp in de huishouding en ik zorg voor haar. Ze heeft een rollator en een elektrische rolstoel, maar kan niet weg zonder hulp. Gelukkig heb ik een hoge auto waarin ik makkelijk de rolstoel ingeklapt kwijt kan. Alleen het loskoppelen en vastzetten van de accu is echt een heel gedoe. Dat ding is enorm zwaar, ik schat zo'n 15 kilo. Zie je het al voor je dat ik dit op mijn knieën doe? Ik kijk dan ook vaak op straat of ik een sterke man voorbij zie komen, die ik vervolgens heel lief aankijk. Het is haast niet te doen. Probeer jij het maar eens.’

Ze onderzocht van alles om dit op te lossen. ‘Geloof me, ik ben echt goed ingelezen als het gaat om het onderwerp mantelzorg, waaronder de Wmo, Wlz. Ik ben graag voorbereid, ook voor de toekomst. Zo heb



foto: Nieke Martens

Het is niet te geloven dat Yvonne dit jaar 62 kaarsjes uitblies. Achter de geraniums zitten, doet ze zeker niet. Met een positieve mindset vliegt ze als een bezige bij door het leven tussen vrijwilligerswerk en mantelzorg.

ik interesse in het verloop van de ziekte Alzheimer. Ik volgde hiervoor een cursus via een verpleeghuis. Wie weet komt het ooit van pas. En momenteel volg ik de cursus voor Wmo-consulent, zodat ik anderen vrijwillig kan helpen. Daarnaast ben ik recentelijk aangesloten en gekozen tot voorzitter bij de cliëntenraad van 'Forum II'. Een woonvoorziening van de ViVa! Zorggroep, waar mijn vriendin Debbie onlangs naartoe verhuisde. Daar wil ik mij graag hardmaken voor de activiteiten, medicijnuitgifte en de kwaliteit van zorg.'

Haar vriendin Debbie heeft al jarenlang MS (Multiple Sclerose). 'Ik probeer haar te helpen door haar gezelschap te houden, samen ergens heen te gaan, soms samen boodschappen te doen en mee te denken over hoe we zaken het beste voor haar kunnen regelen.

Op een gegeven moment ging ze steeds meer achteruit en ineens ging het snel. Door haar ziekte viel haar sta-functie uit en nu kan ze alleen nog maar in en uit haar bed komen met behulp van een tillift. Op een vrijdag werd haar verteld dat ze geen thuiszorg meer kreeg en dat ze op maandag in een verpleeghuis zou worden opgenomen. Dat is toch belachelijk. Ik belde direct de bewindvoerder en gaf aan dat ze meer tijd moet geven om afscheid te kunnen nemen. Dit is een grote stap voor Debbie en daar is een soort rouwperiode voor nodig.'

Het is veel werk, maar Yvonne zegt daarover: 'Ik krijg hier energie van. Het blije gezicht van mijn moeder als we buiten zijn of de dankbaarheid van Debbie toen ik haar hielp met verhuizen. Dat ik iets voor een ander kan betekenen. Dààr word ik gelukkig van. Maar waar ik niet gelukkig van word, zijn de instanties, de bureaucratie en de regelgeving. Dat is soms zo krom. Debbie viel

onder de Wmo, en ging over naar de Wlz. Dat betekent onder andere dat je niet meer naar je eigen huisarts kan, die jou en het verloop van de ziekte al jarenlang goed kent. Ook de eigen fysiotherapeut mag niet meer. En ze had een heel fijne elektrische rolstoel, die helemaal voor haar was aangepast. Nu moet ze die inleveren om vervolgens er één te krijgen die een stuk minder is. Dat is echt een rare gang van zaken. Volgens het VN-verdrag voor gehandicapten hebben mensen met een beperking of chronische aandoening recht op gelijke behandeling. Dus ook dat zij zelfstandig mobiel kunnen zijn. Dit dient te worden uitgevoerd met wetgeving, maar er is beperkt budget. De gemeente heeft een zorgplicht en dat komt dus niet goed uit de verf. Volgens het verdrag mag het discrimineren van mindervaliden niet, maar het gebeurt in mijn ogen wel.

Er is meer flexibiliteit nodig. Minder gedoe met de instanties er omheen en ook waardering en begrip van faciliterende organisaties. Ik blijf mij hiervoor hardmaken. Voor mantelzorg in zijn algemeenheid bedoel ik. Ook al wordt dat soms lastiger vanwege mijn eigen lichamelijke ongemakken. Ik heb tegenwoordig een scootmobiel die ik regelmatig gebruik.'

Ik zorg goed voor mezelf door wekelijks een middag vrij te plannen en dat noem ik 'me-time'. Verder denk ik niet in problemen, maar in oplossingen. En ja ik ben mantelzorger, maar ik ben ook gewoon een kind van mijn moeder. En dat doe ik gewoon voor haar, het is vanzelfsprekend. Ik eet 's avonds vaak met haar en als ik wegga zeg ik altijd 'welterusten ma, ik hou van je'.

Yvonne werkt parttime vrijwillig als 'coördinator vrijwilligers' bij FamilySearch; een internationaal online platform met wereldwijd het grootste digitaal archief dat personen helpt die op zoek zijn naar familie of hun familiegeschiedenis. Daarnaast is zij vrijwilligers-coördinator bij de Prikkelbaar Darm Syndroom Belangenvereniging (PDSB) en is zij vrijwillig Onafhankelijk Clientondersteuner bij het KBO NH (de grootste seniorenorganisatie in Noord-Holland).

Yvonne is mantelzorger voor haar moeder Aafje (85 jaar) en voor haar goede vriendin Debbie (59 jaar). En dat terwijl Yvonne het zelf lichamelijk ook voor haar kiezen krijgt.



foto: Astrid Schoenmaker

Even vrij van zorg

Even tijd voor jezelf of even vrij van zorg.
Heb je er wel eens over nagedacht?

Voor meer
informatie:



De eerste stap om even vrij van zorg te zijn is erkennen dat je mantelzorger bent en dat het fijn kan zijn om de zorg tijdelijk over te dragen.

Er zijn best wel mogelijkheden om de zorg tijdelijk over te dragen, maar het is niet altijd makkelijk deze te vinden. Daarom geven wij hieronder een klein overzicht hoe je dit kunt aanpakken.

Maar het is niet alleen een kwestie van zoeken en vinden. Als mantelzorger ervaar je ook persoonlijke of emotionele drempels, zoals een

verantwoordelijkheidsgevoel naar de naaste, een sterk plichtsgevoel of terughoudendheid om een ander om hulp te vragen.

Als je die drempels over bent, wil je natuurlijk een geschikte voorziening vinden die beschikbaar is op het gewenste moment, voldoet aan jullie wensen en waarvoor je het liefst een vergoeding of bijdrage ontvangt.

Hoe pak je dit aan?

- Begin klein, zodat je je vertrouwd voelt met het tijdelijk loslaten van zorg. Kan iemand in de buurt of een familielid een oogje in het zeil houden?

- Begin dichtbij: familieleden of vrienden die wat voor jouw situatie kunnen betekenen? Als mantelzorger sta je er niet alleen voor. Je kunt zorgtaken delen. Ook kun je overwegen om familie of vrienden als vrijwilliger in dienst te nemen via bijvoorbeeld Handen in Huis. Als vrijwilliger betaal je ze een kleine vergoeding en dan zijn zij verzekerd tijdens het werk.
- Er zijn zorgverzekeraars die in hun aanvullende pakket zgn. 'respijtvorzieningen' vergoeden, ofwel mogelijkheden om de zorg tijdelijk over te dragen aan iemand anders. Welke mogelijkheden dit zijn, lees je op onze website Mantelzorg.nl - zoek naar zorgverzekeraars. Dan kun je een vrijwilliger of professional bij jou thuis laten komen of een tijdelijke logeerplek reserveren in een zorginstelling of zorghotel.
- De gemeente kan ook wat voor jou betekenen. Je naaste kan gebruik maken van dagbesteding. Dan is je naaste een of meerdere dagdelen van huis en in goede handen bij de dagbesteding.
- De gemeente biedt ook mogelijkheden voor tijdelijke logeerplekken in bijvoorbeeld een respijt- of logeerhuis of ondersteuning in huis via de Wmo. Welke mogelijkheden er zijn, hangt af van jouw persoonlijke situatie en de gemeente waar je woont. Je kunt hierover in gesprek met bijvoorbeeld een wijk- of gebiedsteam of de Wmo van de gemeente.

Heb je zelf mogelijkheden om tijdelijke zorg te financieren? Dan kun je ook terecht bij commerciële partijen zoals de Mantelaar, Saar aan Huis of Senior service.

Tip: wil jij weten welke vervangende zorg bij jou past? De wegwijzer Ik zoek vervangende zorg helpt je op weg: mantelzorg.nl/ik-zoek-vervangende-zorg

Verhuizen en mantelzorgen, hoe dan?

Hoe organiseer je je hele verhuizing als je je man steeds in de gaten moet houden? Wanneer kun je er eens een weekje tussenuit als je moet uitrusten van het mantelzorgen? Sylvia Nijdam vond de weg naar het respijthuis van Mantelzorg Amaryllis. "Een fijne logeerplek voor mijn man Sake".

Sylvia (72) en haar man Sake (74) verhuisden naar een appartement waar alle zorg geleverd wordt. Nu is verhuizen altijd al een behoorlijk organisatie. Maar Sylvia was met haar hoofd vooral bij haar man Sake. Hij heeft een 'kwetsbaar brein', zo vat de psychiater zijn ziektebeeld samen, met epileptische aanvallen en Alzheimer. Sake valt zomaar en heeft moeite met het vinden van woorden.

Sake was al eens in het logeerhuis tijdens een weekje vakantie van Sylvia en haar schoonzus. Sake vond het er fijn. 'De zorg is heel persoonlijk. Ze zijn echt geïnteresseerd in de mensen', merkte Sylvia. 'Dus toen we gingen verhuizen moest ik daaraan denken en vroeg ik hem wat hij ervan zou vinden er nog een week te logeren. Dat vond hij prima.'

Bea Blauwendraat, emotie fotograaf

Nu het nog kan fotografie

Die foto stond mijn hele jeugd op de schoorsteenmantel. De eerste verjaardag van mijn jongste zusje, waar zij verschrikt staart naar het brandende kaarsje op de taart. Haar zes broertjes en zusjes zitten in een kring om haar heen met lachende tandenrekjes onder hun bloempotkapsels. Ik dacht toen al: dat kan toch creatiever. Op mijn 10e verjaardag kreeg ik mijn eigen Kodak click camera.

‘Iedereen in ons gezin is nog elke dag blij met deze mooie foto’s. De warmte van ons gezin is voor altijd prachtig vastgelegd. En zeer gelukkig zijn we met de foto’s van mijn man/onze vader om aan onze (klein) kinderen te laten zien wie hun opa was.’

familie Vernooij

foto: Bea Blauwendraat

Inmiddels leg ik met liefde al 25 jaar warme familiebanden vast, van eenvoudig en stijlvol tot dynamisch creatief. Meestal zijn dat gelukkige momenten. Een tijdje geleden vroeg iemand mij: ‘Wat vind jij nu het fijnst om te fotograferen?’ Na even nadenken ging er een rilling door mij heen. Ik realiseerde me dat fotoreportages met een emotionele lading mij diep raken. In deze fotosessies zijn de mensen zo puur en zichzelf; alle uiterlijkheden en materiële zaken zijn ondergeschikt. Slechts de verbinding en liefde voor elkaar is van belang. Er ontstaat een intieme, bijna sprookjesachtige sfeer waarin subtiele aanwijzingen voldoende zijn om een liefdevolle fotoreportage te maken. Alle emoties mogen er zijn. Er wordt gelachen en er valt een traan. Ik ben de stille toeschouwer die de verbinding tussen deze prachtige mensen mag vastleggen.

Getuigenissen leerden mij hoe waardevol deze beelden zijn. En ook hoe fijn de herinnering aan de fotoreportage is, want er was zo’n intieme, liefdevolle sfeer.

Zelf was ik enkele jaren mantelzorger voor mijn ouders en ik weet hoe intens je leven dan in het teken van zorgen staat. Ik ben heel blij dat ik nog mooie portretten heb die mij herinneren aan onze liefde voor elkaar. Ik gun het iedereen om die intense emotie van samenzijn te vatten in beelden. Als een blijvende levendige herinnering ingelijst op tafel, aan de muur of in een prachtig fotoboek. Voor straks, voor later, voor je geliefden en nabestaanden. Herinneringen om te koesteren.

AANBIEDING

De eerste mantelzorger die zich aanmeldt op de website bied ik een gratis fotoreportage aan inclusief een vergroting 30x40 cm. De volgende twee ontvangen 15% korting op de reportage. Ga hiervoor naar de website www.nuhetnogkan.com en vul het contactformulier in. Vermeld hier ook dat je mantelzorger bent en via het magazine MantelKRACHT komt. Ik neem dan contact op om details te bespreken. De fotosessie kan, afhankelijk van mobiliteit, plaatsvinden in de fotostudio, op locatie, in de natuur of bij u thuis.

*exclusief reiskosten



Vragen aan de Mantelzorglijn over mobiliteit

'Mijn vrouw en ik zijn beiden op leeftijd. Zij kreeg een aantal jaar geleden een herseninfarct. We kunnen er niet meer veel samen op uit. Ik ben nu veel meer aan huis gekluisterd. Vroeger ging ik graag een stukje fietsen, daar kom ik niet meer aan toe. Ik laat haar niet graag alleen.'

Het is belangrijk om er zelf wel op uit te blijven gaan, zo blijf je Lichamelijk en geestelijk gezond. Kun je iemand in de buurt vragen die je vrouw gezelschap kan houden terwijl je weg bent? Iemand uit de familie, een vriendin van uw vrouw of een van de burens? We vinden het vaak niet makkelijk om hulp te vragen terwijl anderen best graag willen helpen.

Heb je het gevoel dat er echt niemand is die je om hulp kunt vragen? Het steunpunt mantelzorg in jouw gemeente kan helpen om je netwerk in kaart te brengen te onderzoeken of er iemand is die je om hulp kunt vragen. Soms zijn er ook vrijwilligers in de gemeente die de zorg tijdelijk kunnen overnemen. Dat is vaak een spannende stap maar kan ook een leuk nieuw contact opleveren.

'Mijn opa en oma wonen nog zelfstandig samen thuis. Opa is heel slecht ter been. Hij heeft wel een rolstoel maar het is veel te zwaar voor oma om te duwen. Daardoor kunnen ze alleen het

huis uit als er iemand van de familie is om ze te helpen. Het beperkt ze enorm in hun vrijheid. Is hier een oplossing voor?'

Misschien kunnen je grootouders gebruik maken van een rolstoel met duwondersteuning. De duwondersteuning is een hulpmotor die er voor zorgt dat je de rolstoel makkelijker kan duwen. Met hulp van de duwondersteuning is het misschien wel mogelijk voor oma om de rolstoel zelf te duwen. Ze krijgt dan een stuk van haar zelfstandigheid terug. Een rolstoel met duwondersteuning kan vergoed worden vanuit de Wmo, informeer bij de gemeente naar de mogelijkheden.

'Ik ben de primaire mantelzorger voor mijn moeder. Ik heb goed contact met mijn broers maar zij hebben beiden drukke gezinslevens. Hierdoor heb ik in goed overleg de voornaamste zorg op me genomen. Ik zou komende zomer heel graag minimaal 1 week weggaan. Logeren vind ik geen optie, daarvan zou mam te veel in de war raken. Voor vervangende zorg aan huis heb ik geen vergoeding vanuit mijn zorgverzekering. Ik ben moedeloos, laat die vakantie maar zitten.'

Soms ligt de oplossing veel dichterbij huis dan je denkt. Ga in gesprek met je broers. Kunnen zij

gezamenlijk de zorg overnemen als jij op vakantie bent? Als jij en je broers jullie vakantieplannen goed op elkaar afstemmen is er altijd iemand voor moeder maar kan ook iedereen op vakantie. Stel samen een schema op voor het vakantierooster. Hoe kunnen de twee weken dat jij op vakantie bent ingevuld worden. Misschien zijn er nog (volwassen) neefjes en nichtjes die ook kunnen bijspringen?

Als er nog gaten zijn kunnen jullie misschien gezamenlijk de kosten dragen voor het inhuren van vervangende zorg. Door samen te werken in het gezin, kun je zelf met een gerust hart weg. En na een welverdiende vakantie kom je weer uitgerust thuis.



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

Waar heb je recht op en bij wie moet je zijn?

Wmo

De Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) moet ervoor zorgen dat mensen zo lang mogelijk zelfstandig thuis kunnen blijven wonen. Via deze wet kun je allerlei vormen van ondersteuning aanvragen.

Deze voorzieningen vraag je aan via de afdeling Wmo van de gemeente Utrecht.

Rolstoel of scootmobiel
Als je korter dan zes maanden een rolstoel of scootmobiel nodig hebt, kun je er een lenen of huren via een thuiszorgwinkel. Gaat het om een periode langer dan zes maanden? Dan kun je in sommige gevallen een (elektrische) rolstoel of scootmobiel van de gemeente krijgen.

Aanpassing van de woning of verhuizen
Kun je door een beperking moeilijk bewegen in huis? Dan kan een hulpmiddel of woningaanpassing uitkomst bieden. Denk hierbij aan een traplift, het verbreden van deuren of het weghalen van drempels. Soms is het beter om te verhuizen. Samen met de Wmo-consulent van de gemeente beslis je wat de beste oplossing is.

Woning op grond van mantelzorg
Wil je als mantelzorger dichterbij degene wonen voor wie je zorgt? Dan kan de Wmo-consulent hierover een advies geven. Dit advies kun je indienen bij het Vierde Huis. (www.hetvierdehuis.nl)

Parkeerkorting voor mantelzorgers
Als je staat ingeschreven bij Mantelzorg Utrecht, kun je in aanmerking komen voor een korting op de parkeerkosten bij de woning van degene voor wie je zorgt.

Vervoer
Lukt het niet meer om met het openbaar vervoer te reizen? Dan kun je een regiotaxipas aanvragen. Met de regiotaxi reis je van deur tot deur en krijg je korting op de ritprijs.

Deze voorzieningen vraag je aan bij het Buurtteam

Hulp bij het huishouden
Schoonmaakhulp. De buurtteammedewerker komt bij je langs om de situatie te beoordelen.

Dagbesteding
Dagbesteding kan het leven een stuk gemakkelijker of leuker maken. Zeker voor mensen met dementie, mantelzorgers die tijd nodig hebben voor zichzelf en mensen die zich eenzaam voelen.

Persoonlijke begeleiding
Een persoonlijke begeleider komt bij mensen thuis en biedt waar nodig ondersteuning.

Hoe werkt het?
Als je een Wmo-voorziening aanvraagt, kijkt de Wmo-consulent van de gemeente of de buurtteammedewerker uitgebreid

met jou naar je situatie. Daarbij onderzoeken ze ook of je op andere vlakken hulp nodig hebt. Let op! Niet alle aanvragen worden toegekend. Via de Wmo wordt gezocht naar de 'meest betaalbare, adequate oplossing van het probleem'. Ook komt het helaas nog weleens voor dat iemand wel recht heeft op (bijvoorbeeld) huishoudelijke hulp, maar deze hulp vanwege personeelstekort niet meteen krijgt. Meer informatie: www.utrecht.nl (zoek op: hulp en ondersteuning wmo) of bel tel.: 14 030 (werkdagen 9.00 - 17.30 uur) of www.buurtteamsutrecht.nl

Onafhankelijke cliëntondersteuning
Wil je graag hulp bij het doen van een aanvraag? Dan kun je contact opnemen met een onafhankelijke cliëntondersteuner van U Centraal. Als je dat fijn vindt, kan de cliëntondersteuner ook meegaan naar een gesprek of je helpen als je niet tevreden bent over de uitkomst. Hulp van cliëntondersteuners is onafhankelijk en gratis. Meer informatie: www.u-centraal.nl/ clientondersteuning, tel. 030 236 17 60 (werkdagen 9.00 - 17.00 uur)

Mantelzorger? Schrijf je in!

Ben je mantelzorger? En heb je dit Mantelzorg Maggezien niet automatisch thuisgestuurd gekregen? Schrijf je dan in als mantelzorger bij Mantelzorg Utrecht.

Waarom?

- Je blijft op de hoogte van actuele ontwikkelingen en activiteiten voor mantelzorgers via uitnodigingen en via het Mantelzorg Maggezien.
- Je wordt uitgenodigd voor activiteiten op de Dag van de Mantelzorg.
- Je kunt als mantelzorger steun hebben aan ervaringen van anderen.
- Andere mantelzorgers kunnen steun hebben aan jouw ervaringen en talenten.
- Jouw tips en ervaringen kunnen de gemeente Utrecht helpen bij het ontwikkelen van mantelzorgbeleid.
- De inschrijving bij Mantelzorg Utrecht is gratis.

Over Mantelzorg Utrecht

Mantelzorg Utrecht biedt ondersteuning aan mantelzorgers in Utrecht. Vaak is het mooi om te zorgen, soms is het zwaar. Weet dan dat wij er voor je zijn. We denken graag mee. Over praktische zaken, over de emotionele kant en over hoe je de zorg kunt volhouden. We wijzen de weg, luisteren naar je verhaal en brengen je in contact met andere mantelzorgers. Net waar je behoefte aan hebt.



Inschrijven

Inschrijven bij Mantelzorg Utrecht kan via onderstaand formulier of via de website: www.mantelzorgutrecht.nl



'Amiet verrijkt ons leven'

Asha Ramlal-Ramdass: 'Na een bevalling van 38 uur werd mijn oudste zoon Amiet geboren. Hij woog maar 1860 gram. De dokter vertelde dat hij het syndroom van Down had. Ik wist niet precies wat dit inhield, maar voor mij stond meteen vast: voor dit kind ga ik zorgen. Ik besloot te stoppen met werken. De eerste jaren was Amiet veel ziek, we moesten om de haverklap naar het ziekenhuis. Na een jaar of drie werd hij was sterker. Pas toen durfde ik me echt aan hem te hechten.'

Zoektocht

'Amiet is nu 26 jaar. Hij heeft zijn hele leven thuis gewoond. Vanwege een lage weerstand heeft hij vaak luchtwegproblemen en ook andere lichamelijke beperkingen. De afgelopen jaren heb ik mijn leven grotendeels gewijd aan de zorg voor mijn zoon. Daarbij was misschien nog wel de

grootste uitdaging: de zoektocht naar de benodigde zorgmogelijkheden. Het wordt ouders van een kind met een beperking niet gemakkelijk gemaakt. Als ik eindelijk met veel moeite had uitgezocht hoe de zorg was georganiseerd, was het vaak al te laat. Op zijn 20ste kreeg Amiet een indicatie via de Wet langdurige zorg. Hierdoor kon ik een persoonsgebonden budget (pgb) aanvragen. Het voelde als een erkenning dat ik betaald kreeg voor de intensieve zorg die ik verleende. Ik had maatschappelijke waarde. Voordat ik pgb kreeg, bestond ik eigenlijk niet. Dankzij de pgb kreeg ik de ruimte om mezelf te ontwikkelen. Ik heb de modevakschool gevolgd en start binnenkort met een opleiding bij het Centrum voor Leven en Intuïtie. De laatste tijd is het alsof Amiet zegt: *Mama, je mag nu voor jezelf gaan zorgen.*

Onvoorwaardelijke liefde

'Hoewel het leven niet altijd gemakkelijk is, zou ik nooit meer terug willen naar de tijd voordat Amiet er was. Hij heeft ons leven enorm verrijkt. Door zijn onvoorwaardelijke liefde is hij voor het hele gezin een rots in de branding. Als er onenigheid is, zorgt hij voor harmonie. Ik zie hem als mijn leermeester voor het leven hier op aarde. Hij heeft mijn spirituele poort geopend.'

Asha wil graag contact met andere ouders van kinderen met een beperking. Heb je interesse, mail dan mantelzorg@u-centraal.nl of bel 030 - 236 17 40.

Heb je een (volwassen) kind met een beperking en wil je hulp en advies? Dan kun je contact opnemen met MEE Utrecht Gooi & Vecht: mail www.mee-ugv.nl of bel 030 264 22 00.

☐ **Ja, ik schrijf me gratis in bij Mantelzorg Utrecht**

Voornaam + achternaam:

Geboortedatum:

Straat + huisnummer:

Postcode + woonplaats:

Telefoonnummer:

E-mailadres:

Ik zorg voor mijn:

(vul in: moeder, vader, kind, partner, buurtgenoot, vriend, vriendin, anders)

Deze persoon heeft de volgende aandoening:

Het aantal uur per week dat ik mantelzorg is ongeveer:

Ik zorg voor hem/haar sinds (maand/jaar)

Hij/zij woont in de plaats:

Ruimte voor opmerkingen/wensen:

Stuur deze bon naar: Mantelzorg Utrecht, Antwoordnummer 51304, 3501 WC Utrecht (geen postzegel nodig!)

We gebruiken je gegevens om je informatie te sturen. Zie voor meer informatie over de verwerking van persoonsgegevens www.mantelzorgutrecht.nl/proclaimer

Jij zorgt. En wie zorgt er voor jou?

Mantelzorgutrecht.nl

Praktische informatie
over werk, wonen en geld

Herkenbare verhalen
van mantelzorgers

Mogelijkheden
voor verlichting
en ontspanning

