

Leidse Vereniging van

Mantelzorgers

Professorenpad 1
2313 TA Leiden
IBANnr. NL11 INGB 0007 8162 76
www.lvvm.nl
e-mail info@lvvm.nl
mobiel 06 53655716



NIEUWSBRIEF juni 2019 22^e jrg. nr 3

Zorgt u voor een naaste en heeft u zin in een uitje?

**ga mee met de stadswandeling
op zoek naar de jonge Rembrandt**

Wandeling voor mantelzorgers

Woensdag 24 juli, 13.30-15.30 uur
vanaf het Koetshuis, Burgsteeg 13.

Op 24 juli nodigt de LVvM, Leidse Vereniging van Mantelzorgers, in samenwerking met EVA, u uit voor een zomerwandeling met een Gilde stadsgids door de binnenstad van Leiden. Een vakantiemiddag!

Welkom vanaf 13.15 uur bij het Koetshuis. 13.30 uur nemen de gidsen u mee door het Leidse leven van jonge Rembrandt van Rijn. U wandelt langs zijn geboorteplek en ziet het 17e eeuwse Leiden waar **Rembrandt als jonge schilder** opgroeide, zijn eerste schilderlessen en opleiding genoot.

Het Zilveren Kruis verzorgt tegelijkertijd een aparte wandeling voor een aantal van uw verzorgden. Die kunt u dus ook opgeven.

Om 15.00 uur is een gezamenlijke afsluiting met alle groepjes in het Koetshuis met koffie of thee en iets lekkers en contact met elkaar. Daarbij de kans informatie over mantelzorgondersteuning te vragen aan medewerkers van de LVvM en Eva.

Aanmelden 12 t/m 14 juli liefst via de website <https://wijzijneva.nl/agenda/zomerwandeling-door-de-lvvm>: of tel. Eva (071) 516 14 45. Rond 15 juli komt een deelname bevestiging. Meer info bij Sandra Cuvelier van Eva via tel. (071) 516 14 45 of s.cuvelier@wijzijneva.nl

Noodplan en preventie middelen

Woensdag 26 juni 13.30-16.00 uur
Vogelvlucht, Boshuizerlaan 5, Leiden

Als je iets overkomt is een noodplan nuttig. Eigen gegevens en van je verzorgde: medicijnen, hulpverleners, ziektebeeld, verzorging, belangrijke adressen, kun je schrijven in het noodplanboekje en op het noodplan kaartje. De Vegro toont alarmering en GPS. Opgave/info Eva, via website of telefoon.

Voor begrip en informatie:

= **Alzheimer Café. Do. 19.30-21.00 u**, SBO De Vlieger, Boerhaavelaan 298.

13 juni De mantelzorger vertelt

= **Parkinson Café. Do. 14.00-16.00 u.**

Dorpscentrum, Lijtweg 9, Oegstgeest.

20 juni 8 jaar! 18 juli/15 aug. zomer editie.

= **Nabestaanden Café. Zo. 14.30-16.00 u.**

Theehuis Veldheim, Laan te Rhijnhof 4.

7 juli. Hoe gaat het nu?

= **Scarabee. Ma. 19.30-21.00 u.** OudeVest 17
24 juni Kanker en vermoeidheid. (Opgeven)

Do. 6 juni. 19.30-21.00 u. jonge vrouwen.

Ma. 24 juni Bakkie aandacht voor nabestaanden. info@inloophuisscarabee.nl

= **MS Lotgenotenavonden: Elke 2^e Wo.**

19.30-21.30 Ontmoeting. Inloopochtenden:

1^e Di. 10.00-12.00 u. info/advies. Poli Neurologie. Alrijne Ziekenhuis, Houtlaan 55. Leiden

= **GGZ/Lumen Ma. 24 juni 19.30 u** Depressie /burn-out Vredeskerk, v.Vollenhovekade 24.

Samenspel is een hele kunst

Op de bijeenkomst van de LVvM en EVA op 30 maart werd een actueel onderwerp besproken: *samenwerking en communicatie tussen mantelzorgers en beroepskrachten*.

Sanne de Jager, persoonlijke begeleider van het Afasiecentrum in Leiderdorp, kwam aan het woord: “De mantelzorger heeft meerdere rollen dan het op het eerste gezicht lijkt. Hij/zij is uiteraard vooral degene die onvoorwaardelijk en vanzelfsprekend voor zijn partner, familielid of vriend zorgt. Daarnaast is de mantelzorger ook collega en expert. Die kent de zorgvrager immers heel goed en kan daarom onmisbare informatie aan professionals leveren. Het is zonde om van die ervaring geen gebruik te maken! Deze uitwisseling is wederzijds: de beroepskrachten kunnen de mantelzorger informeren, adviseren en bepaalde handelingen uitleggen. Daarbij moet de mantelzorger niet proberen de rol van deskundigen over te nemen, dit kan verkeerd uitpakken.” Mensen met afasie waarmee Sanne werkt, hebben een taalstoornis, veroorzaakt door een hersenletsel. In het centrum leren ze opnieuw communiceren: zo niet via praten dan via schrijven en tekenen. Hun partners willen soms ook met ze oefenen. Maar ze bezitten niet de vereiste kennis en geduld, en worden snel boos terwijl de patiënt nerveus en oververmoeid raakt. Hun relatie wordt er niet beter van...

In het Afasiecentrum in Leiderdorp worden regelmatig mantelzorgbijeenkomsten, open dagen en evaluatiegesprekken gehouden. De mening van mantelzorgers wordt serieus genomen, hun wensen worden zo veel mogelijk gerealiseerd. Van zo'n bijzonder beleid profiteren alle partijen incl. de patiënt zelf.

De aanwezigen luisterden met bewondering en bijna ongeloof. Hun ervaringen met beroepskrachten zijn vaak anders. “Mijn zoon is twintig en woont zes jaar in een instelling”, vertelt een vrouw. “Hij kan niet goed spreken en praat bovendien Nederlands en Frans door elkaar. Het personeel begrijpt het niet als hij probeert aan te geven dat hij pijn heeft. En als ik tegen zijn begeleiders zeg dat mijn zoon ziek is, reageren ze kortaf: hij heeft geen koorts!”

Een andere gast: “Ik heb aan de verzorging van de thuiszorg verteld dat mijn man en ik 's ochtends graag willen uitslapen en samen ontbijten. Dit ritueel is voor hem belangrijk. Maar nee, ze komen regelmatig te vroeg.”

En nog meer ervaringen van de aanwezigen wier zorgvragers in een verpleeghuis wonen:

- Ik kan niet direct met specialisten, zoals de fysiotherapeut of psychiater spreken. De zuster zei dat ik het algemene nummer van de instelling moet bellen. Dat heb ik gedaan en toen werd ik met dezelfde afdeling verbonden waarbij ik net mijn vragen had gesteld...
- Het personeel wisselt veel, de eerstverantwoordelijke voor mijn man zie ik bijna nooit.
- Ze hebben altijd haast. Soms moet ik achter een zuster aanrennen om te proberen iets te vragen. Dan antwoordt ze bijv.: dit wordt op vrijdag geregeld. Maar mijn verzoeken zijn meestal dringend!

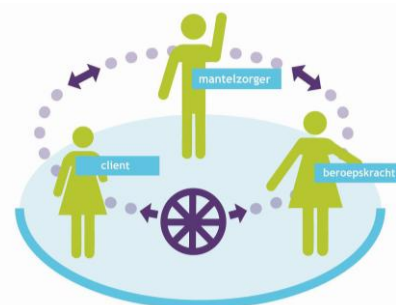
Anke-Ida Markvoort van EVA: “De zorgsector beleeft nu moeilijke tijden. Werkdruk en personeeltekort maken de communicatie lastig. En toch raad ik de mantelzorgers aan niet te aarzelen hun vragen en problemen kenbaar te maken. Ze moeten dit niet lang uitstellen tot ze - zoals ze zelf vaak zeggen - gaan ontploffen...”

De gasten gingen in gesprek met elkaar en stelden vast dat mantelzorgers de volgende punten belangrijk vinden:

- Duidelijkheid, respect en waardering.
- Bereikbaarheid van het personeel.
- Het liefst één aanspreekpunt.
- Vaker overleg met begeleiders en multidisciplinaire overleggen.

Reini van de LVvM:

“Als ik jullie hoor, maak ik op dat de drempel tussen mantelzorgers en beroepskrachten lager moet zijn. En dat er naar mantelzorgers vaker geluisterd moet worden.”



Mantelzorgers met 'n punthoofd.

Ja, die zijn er, al zie je het niet direct. Zorgen voor iemand, allerlei taken overnemen. Dat is al heel wat. Maar al dat extra gedoe: onnozel, onnodig, zenuwslopend. We horen het van veel mantelzorgers: "nog 3 wachtenden voor u, over 3 dagen kunt u het halen, nee daar gaan wij niet over, eerst een recept aanvragen bij de huisarts". *Je hoofd barst, je krijgt een punthoofd!*

Er zijn grote regeltaken om voorzieningen aan te vragen als thuiszorg of hulpmiddelen. Daarbij kunnen ziekenhuis, huisarts, Sociaal Wijkteam, Radius, Eva helpen of adviseren. *Maar de kleinere regeltaken doen je de das om. Wie helpt je daarbij uit de stress?*

Een ervaring bij het regelen van medicijnen: Bij het ontslag uit het ziekenhuis krijgen wij en ook de apotheek een lijst met medicijnen, waaronder een belangrijk nieuw medicijn. De apotheek bericht per mail iets over medicijnen. Ik ga er naar toe voor een advies, (maar daarvoor moet ik de huisarts bellen) en medicijnen op te halen. Die liggen niet klaar, worden gebracht. Dat gebeurt niet. Dus de volgende dag vroeg bellen naar de apotheek. Een kwartier in de wacht. Dan er naar toe, maar die is dicht zonder bericht. Op internet blijkt dat op Hemelvaartsdag een zondagsdienst is en ik naar Voorhout moet. Maar ik heb een recept nodig. Het ziekenhuis (in Den Haag) nodigt me uit dit te komen halen, maar ik kan niet van huis. Ze kunnen het faxen naar apotheek Voorhout. Op internet vind ik uit dat in Leiden Apotheek de Nachtwacht dienst heeft. Den Haag gebeld om het naar Leiden te faxen. Dat was mogelijk zodra ze de juiste arts daarop konden aanspreken. Na enkele telefoontjes naar de Nachtwacht bleek dat ik het medicijn kon halen, om 4 uur.

Eind goed, al goed?

Ja, een prettig gesprek met de apotheker. Nee, de herhaalservice moest opnieuw opgestart en dat vergde weer communicatie met de apotheek en de huisartsenpraktijk.

Theaterkaarten voor LVvM leden

Dankzij het legaat zijn ook dit jaar kaarten voor theatervoorstellingen voor mantelzorgers **die lid zijn van de LVvM** beschikbaar. Het is een manier om er even uit te zijn. Wij hebben zeven voorstellingen geselecteerd. Een LVvM lid kan 1 voorstelling bezoeken, en hiervoor 2 kaarten aanvragen. Je kunt een mede mantelzorger of iemand die je steunt mee vragen. Leden die nu daadwerkelijk mantelzorger zijn krijgen voorrang. De LVvM leden ontvangen een brief met de theatermogelijkheden en opgave formulier. *Wie kent mantelzorgers die weinig ontspanning hebben en door lid te worden van de LVvM daar een kans toe krijgen?*

Margriet petitie voor 'een vrije week voor mantelzorgers'

De afgelopen weken ondertekenden 6880 mensen de petitie waarmee ze mantelzorgers een vrije week gunnen, zonder gedoe. Margriet en MantelzorgNL bedanken iedereen voor hun handtekening!

Deze handtekeningen werden overhandigd aan respijtanjager Clémence Ross. Zij gaat zich inzetten om deze vorm van tijdelijke vervangende zorg te verbeteren, beschikbaar en bekend te maken voor mantelzorgers. Nu levert vervangende zorg veel regelwerk op én worden mantelzorgers voor een weekje vakantie van het kastje naar de muur gestuurd. Reden voor ons én MantelzorgNL om samen deze petitie te starten.

Zonder gedoe'. Er zijn in Nederland liefst 4,4 miljoen mantelzorgers. Veel van hen voelen zich overbelast. Het is essentieel om de zorg af en toe even over te dragen. Op adem komen en daarna weer aan de slag gaan. p. Met de petitie willen de initiatiefnemers dat elke mantelzorger zonder gedoe een mantelzorgvrije week kan organiseren, bij één aanspreekpunt en op eenvoudige manier.

Samen'. Mantelzorg is een belangrijk maatschappelijk thema in Margriet. Ook start binnenkort de serie 'Ik zorg voor jou' waarin mantelzorgers hun ervaringen delen.

LVvM ledenvergadering 28 mei 2019 Met boottocht over de meren.

Op de stakingsdag van het OV wisten toch bijna 40 mantelzorgers de boot te bereiken, de meesten stoer op de fiets! De middag is bedoeld om er even uit te zijn en wordt gecombineerd met de leden vergadering.

Opgetekend uit de vergadering:

De LVvM voerde de **vaste activiteiten** uit, zoals een nieuwjaars inloop, twee thema bijeenkomsten georganiseerd samen met EVA, een ALV met het jaarlijkse uitje (dit keer naar Corpus) en de stadswandeling. We droegen bij aan de organisatie van de Dag van de Mantelzorg en zorgden voor filmbonnen om 'er even uit te kunnen'. Zes papieren nieuwsbrieven zijn verzonden aan leden, belangstellenden en instellingen. Ook is nu (2019) nieuws te zien op onze vernieuwde website www.lvvm.nl

Vorig jaar waren we weer volop bezig met **belangenbehartiging van mantelzorgers**. De LVvM participeerde actief in de WMO Adviesraad, Kerngroep van het Mantelzorg akkoord, het Leidse Odensehuis, werkgroep Mantelzorg Oegstgeest en Zorgkantoor. Een hoogtepunt was de evaluatie en nieuwe ondertekening van het Mantelzorgakkoord Leiden. De Kerngroep Mantelzorgakkoord telt 15 afgevaardigden van organisaties (inclusief de LVvM) die ondersteunen van mantelzorgers als aandachtspunt hebben. De actuele vraagstukken zijn o.a. het voorkomen van overbelasting van mantelzorgers en ondersteuning van jonge mantelzorgers.

De gemeente is kritischer geworden bij het verstrekken van subsidies. De LVvM, als **vrijwilligers en belangenorganisatie**, ontvangt haar **subsidie** nog wel.

Bij de feestelijke lunch en mooie boottocht vernamen bestuursleden van mantelzorgers **wensen voor bijeenkomsten**: Koffie/thee inloop zonder thema op het Professorenpad, bijeenkomsten over juridische kwesties, weerbaarheid van ouderen, of eens samen bloem schikken. Ideeën over een verrassing op de Dag van de Mantelzorg: nog niet verklappen!

IK ZORG IK ZORG, WAT JIJ NIET ZIET

Met deze slogan werd deze maand aandacht gevestigd op de jonge mantelzorgers. *Jonge mantelzorgers komen zelf zorg te kort, met grote gevolgen. In Nederland groeit 1 op de 4 kinderen onder de 23 jaar op met een ziek gezinslid. 6 tot 8 % van alle jongeren geeft hulp aan de zieke naaste, meestal een zieke ouder of een ander ziek gezinslid.*

Op 6 juni organiseerde EVA een congres over jonge mantelzorgers voor beroepskrachten uit alle mogelijke werkvelden

Voor wie er meer over wil weten en meedenken over ondersteuning en (h)erkenning: want jonge mantelzorgers zijn overal! De LVvM was hier ook vertegenwoordigd en wil verder mee denken.

Na een verhaal over de bevindingen van de kinderombudsman, ging men samen aan de slag met de knelpunten bij deze doelgroep. *"Jonge mantelzorgers (kinderen van een ouder, broer, zus, oma of opa met een ziekte, beperking of verslaving) voelen zich niet gezien of gehoord."* Dat is de uitkomst van het onderzoek van de Kinderombudsman 'Hoor je mij wel?' (2018). Voor deze belangrijke kwetsbare groep moet voldoende oog zijn. De Kinderombudsman gaf adviezen dit te verbeteren. De Minister van VWS stelde daarna vast wat er moet gebeuren.

Aan de slag met de adviezen:

1. *Hoe gebruik je de kindcheck?* De Minister vindt het belangrijk jonge mantelzorgers te signaleren en te ondersteunen met o.a. de kindcheck als instrument.
2. *Jonge mantelzorgers op school.* Hoe wordt er gesignaleerd? Hoe is het schoolklimaat? Welke rol speelt ziekteverzuim?
3. *In gesprek gaan met jonge mantelzorgers en hoe doe je dat?*

Van belang is doorvragen bij schoolverzuim, kijken of in een gezin een jonge mantelzorger is, belangstelling voor kinderen in een gezin met een zieke, vragen stellen. Uit onderzoek van het SCP blijkt dat zij niet zo met vrienden hun situatie bespreken. Er is een experiment met een speciale app. (Zie ook mantelzorg.nl, movidie.nl en vilans.nl.)