

# *Gids voor mantelzorgers*

*Stilstaan bij het zorgen*



Markant, Steunpunt Mantelzorg  
Amsterdam en Diemen

MARKANT



- Steunpunt Mantelzorg
- Coördinatiepunt
- Thuishulp Vrijwilligers

# *Gids voor mantelzorgers*

## *Stilstaan bij het zorgen*



# Inhoud

	<i>Inleiding</i>	5
1	<i>Stilstaan bij het zorgen</i>	6
2	<i>Als de zorg zwaar wordt...</i>	9
3	<i>Hulp- en dienstverlening en informatie</i>	15
4	<i>Hulpmiddelen, aanpassingen en vervoer</i>	24
5	<i>Tijdelijke overname van zorg</i>	29
6	<i>Blijvende overname van zorg</i>	33
7	<i>Terminale zorg</i>	36
8	<i>Financiële zaken</i>	39
9	<i>Juridische zaken</i>	42
10	<i>Klachten</i>	44
	<i>Trefwoordenlijst</i>	46

*Bijlagen: adressenboekje, netwerkkaart*



# Inleiding

## Met een koel hoofd en een warm hart

In Amsterdam zorgen naar schatting tachtigduizend mensen voor een partner, familielid of bekende met een ziekte of handicap. Die zorg heet mantelzorg, zorg die de ander als het ware omhult en beschut als een mantel. In 1999 heeft de gemeente Amsterdam de situatie van mantelzorgers in Amsterdam in kaart laten brengen. Het rapport over dit onderzoek draagt de titel 'Met een koel hoofd en een warm hart'. Uit het onderzoek kwam onder meer naar voren dat mantelzorgers behoefte hebben aan betere informatievoorziening.

Met deze Gids voor Mantelzorgers, die is samengesteld door Markant, met subsidie van de Dienst Maatschappelijke Ontwikkeling, heeft de gemeente een belangrijke wens van mantelzorgers willen honoreren. Het is immers van groot belang dat u weet waar u terecht kunt voor informatie, advies, ondersteuning en hulp.

Deze gids geeft een overzicht van de mogelijkheden die er zijn in Amsterdam en gaat in op de problemen die u als mantelzorger kunt tegenkomen.

## Achtergrond van het begrip mantelzorg

De term mantelzorg is ongeveer 25 jaar geleden ontstaan toen de zorg door familie, vrienden en burens minder vanzelfsprekend begon te worden.

U bent mantelzorger als u zorgt voor een naaste met een ziekte of handicap.

De drie grootste groepen mantelzorgers zijn: personen die zorgen voor hun hulpbehoevende partner, ouders die zorgen voor hun kind met een chronische ziekte of handicap, en kinderen die zorgen voor hun hulpbehoevende ouder(s). Een kleinere groep zijn de mantelzorgers die zorgen voor een ander familielid, vriend(in), kennis of buur. Het overheidsbeleid van de laatste decennia om zieken, gehandicapten en ouderen zo lang mogelijk thuis te verzorgen, heeft de druk op mantelzorg alleen maar doen toenemen. De mantelzorger is vaak de centrale persoon. Op hem of haar wordt een zware wissel getrokken. Te meer

daar de professionele hulp en zorg vaak in onvoldoende mate aanwezig zijn.

## Hoe deze gids te gebruiken?

In deze gids komen verschillende onderwerpen aan de orde en worden hulpverlenende organisaties genoemd waar u als mantelzorger terecht kunt. In het losse adressenboekje achterin deze gids, vindt u de adressen en telefoonnummers van de genoemde organisaties. Ook kunt u bij Markant, Steunpunt Mantelzorg informatie over organisaties en activiteiten krijgen.

Een gids voor mantelzorgers zal nooit volledig zijn.

Nieuwe activiteiten worden opgezet en bestaande activiteiten zullen misschien in de loop van de tijd komen te vervallen. De medewerkers van Markant zijn op de hoogte van het actuele aanbod in Amsterdam. Neemt u gerust contact met hen op.

## Markant, Steunpunt Mantelzorg en Coördinatiepunt Thuishulp Vrijwilligers

Markant, onderdeel van Amsterdam Thuiszorg, richt zich op ondersteuning en hulp aan mantelzorgers. Bij Markant kunt u terecht voor informatie en advies, cursussen en gespreksgroepen, en voor praktische steun door het inzetten van vrijwilligers.

Vrijwilligers worden ingezet bij kinderen met een handicap, chronisch zieken, dementerende ouderen en terminaal zieken.

Daarnaast helpt Markant u de weg te vinden naar organisaties waar u als mantelzorger hulp kan krijgen. Markant werkt nauw samen met andere (vrijwilligers)organisaties.

Markant is als Coördinatiepunt Thuishulp Vrijwilligers in 1995 gestart. Het Steunpunt Mantelzorg is in 1996 opgericht en valt onder Markant.

# 1. *Stilstaan bij het zorgen*

Voor een ander zorgen kan heel bevredigend, liefdevol en inspirerend zijn. Maar het kan ook veeleisend, zwaar of teleurstellend zijn. Het zou ideaal zijn als men zich vooraf goed zou kunnen voorbereiden en bezinnen op de zorgtaak. Dit is vaak niet mogelijk. De zorg komt onverwacht op iemands weg en de mantelzorgmerkt pas gaandeweg in welke situatie hij of zij zich bevindt.

Gelukkig is het nooit te laat om stil te staan bij uw situatie en de toekomst. Verplichtingen die zijn aangegaan, kunnen opnieuw worden bezien. Vroegere afspraken kunnen worden veranderd.

In dit hoofdstuk stellen we een aantal vragen. Ze kunnen u helpen het inzicht in uw eigen zorgsituatie te vergroten. In de hoofdstukken 2 t/m 10 vindt u informatie en handreikingen die u kunnen helpen bij de soms zware zorg.

## **Weet u wat er aan de hand is?**

Veel mantelzorgers weten onvoldoende over de ziekte of handicap van degene voor wie zij zorgen. Daardoor kunnen zij soms onzeker worden. Goede informatie kan veel spanningen en emoties voorkomen. Men kan dan tijdig maatregelen treffen om de zorg zo goed mogelijk te laten verlopen.

In deze gids vindt u tot wie u zich kunt wenden voor meer informatie.

## **Weet u waar u hulp en steun kunt vinden?**

Veel mantelzorgers doen alles alleen. Velen zouden wel hulp willen, maar weten niet hoe en waar deze te krijgen is. Vaak wil men familieleden en vrienden niet belasten. Een zware taak kan echter aanmerkelijk worden verlicht als de zorg en de verantwoordelijkheid worden gedeeld. Maar hulp vragen aan derden is niet gemakkelijk. Een gevoel van falen en de angst dat anderen zullen denken dat men tekort schiet, spelen een rol.

In deze gids vindt u mogelijkheden en organisaties die u kunnen ondersteunen en de zorg kunnen verlichten.

## **Kent u uw eigen wensen en behoeften?**

Als u zorgt voor een ander doet u dat omdat deze zich niet meer alleen kan redden. De verzorgde komt met zijn of haar wensen en behoeften in het centrum van de belangstelling te staan. Mantelzorgers hebben natuurlijk ook wensen en behoeften. Om goed te kunnen zorgen en het zorgen te kunnen volhouden moet de mantelzorg ook aandacht hebben voor de eigen wensen en verlangens. Wanneer men aan de eigen behoeften, wensen en ambities langdurig geen gehoor kan geven, komt men vroeg of laat in conflict met zichzelf.



---

*Annemarie Moen zorgt al een paar jaar voor haar moeder die Alzheimer heeft.*

*'De ziekte is er bij mijn moeder ingeslopen. Ik merkte dat ze verward was en soms een depressieve bui had. Ik dacht dat het door de ouderdom kwam. Toen ze echt begon te veranderen, zijn we naar de dokter gegaan en bleek dat ze Alzheimer had.*

*Omdat ze bij me om de hoek woont, was het eigenlijk vanzelfsprekend dat ik voor haar zou zorgen, en niet mijn broer die verder weg woont. Maar in combinatie met mijn baan werd het te zwaar en kreeg ik een burn-out. 's Ochtends komt nu iemand van Thuiszorg om haar te helpen met douchen, aankleden en het ontbijt. Ook rond lunchtijd is er hulp bij mijn moeder.*

*De thuiszorg raadde mij aan de cursus 'De zorg de baas' te volgen bij Markant. Daar heb ik veel aan. Ik heb geleerd om het af en toe van me af te zetten. En het is heerlijk om met mensen te kunnen praten die je begrijpen en jouw problemen herkennen. Ik vind het jammer dat de cursus bijna is afgelopen. Gelukkig krijgen we een lijst met telefoonnummers, zodat ik contact kan houden met de andere cursisten.'*

In hoofdstuk 2 wordt de cursus 'De zorg de baas' genoemd. In deze cursus leert u o.a. voor uw wensen op te komen en een balans te vinden tussen het zorgen voor de ander en zorgen voor uzelf.

### **Zijn de motieven om te zorgen voldoende sterk?**

Om de motieven om te zorgen op het spoor te komen moet men zo eerlijk mogelijk naar zichzelf zijn. Nadenken over motieven helpt om te beslissen of en zo ja, hoeveel men wil zorgen, en ook hoe men wil zorgen.

Ook kunt u er met iemand uit uw omgeving of met een hulpverlener over praten. Dit onderwerp komt aan de orde in de cursus 'De zorg de baas'.

### **Kunt u het lichamenlijk aan?**

Mensen verzorgen is een zwaar beroep, in veel gevallen zwaarder dan dat van een bouwvakker. Vooral als u meerdere keren per dag iemand moet tillen of verplaatsen. Ook kan het zeer belastend zijn als de verzorgde vaak 's nachts hulp nodig heeft. Als de zorg lichamenlijk veel vraagt en er te weinig tijd is om bij te komen, loopt men de kans klachten te krijgen of ziek te worden. Het is van belang tijdig hulp en advies te vragen. Dan hoeft het niet tot een crisis te komen, zodat men plotseling alle hulp uit handen zou moeten geven.

In hoofdstuk 3 vindt u een overzicht van organisaties die hulp en zorg bieden.

### **Kunt u het geestelijk aan?**

Zeker zo belangrijk is de geestelijke belasting en draagkracht. Als u geen voldoening uit de zorg kunt putten of onvoldoende ruimte voor uzelf hebt, kan het zorgen zeer zwaar worden.

De draagkracht van een mantelzorger wordt beïnvloed door verschillende factoren: gezondheid, de relatie met de verzorgde, vermogen om hulp te vragen, vermogen om te ontspannen.

In hoofdstuk 2 vindt u handreikingen om uw draagkracht te vergroten.

### **Kunt u het financieel aan?**

Het zorgen voor een ander kan forse financiële gevolgen hebben. Kostenposten kunnen zijn: medicijnen, dieet, aanpassingen, aangepaste kleding, vervoer, telefoonkosten. Ook hulpmiddelen en professionele hulp kunnen

een kostenpost zijn. Misschien zult u minder gaan werken, waardoor er minder inkomen zal zijn en er minder pensioen wordt opgebouwd.

Hoofdstuk 8 geeft een overzicht van financiële regelingen die voor de mantelzorger en de verzorgde van belang kunnen zijn.

## TIPS

- Vergeet niet om goed voor uzelf te zorgen. U hebt een zware klus te klaren en daarom mag u uzelf niet verwaarlozen.
- Laat u af en toe lekker verwennen.
- Probeer te genieten. Geniet van de mooie momenten die u hebt samen met degene voor wie u zorgt, zeker als ze schaars zijn.
- Leef gezond. Probeer in een goede conditie te blijven. Eet regelmatig en neem af en toe lichaamsbeweging.
- Problemen hebben mag. Sta uzelf toe dat u de zorg voor de ander moeilijk vindt en durf de problemen te benoemen.
- Voorkom dat u in een isolement raakt. Als het onmogelijk is bij anderen op bezoek te gaan, nodig anderen dan uit naar u toe te komen. Leg hun eerlijk uit waarom het voor u moeilijk of onmogelijk is zelf te komen.
- Hebt u bezoek, bekommer u er dan niet over wat anderen over u, uw hulpbehoevende huisgenoot of uw huis zullen opmerken of denken. Het belangrijkste is dat u gezelschap heeft.
- De steun komt niet vanzelf langs wandelen: u moet zelf aan de gang en stappen zetten.
- Stel grenzen. Mantelzorgers hebben de neiging bijna alles alleen op te knappen. Maak gebruik van organisaties die ondersteuning bieden.
- U bent meer dan een mantelzorger! U hebt bijvoorbeeld ook een dochter, broer, werknemer, vriend(in), klant, vader of buurvrouw. Probeer ook voor hen tijd vrij te maken en van die tijd te genieten.

### *Je hoeft niets te zeggen*

*je hoeft niet  
in woorden  
te praten  
met mij  
je hoeft niets  
in woorden te zeggen  
je hoeft alleen maar  
en dat is genoeg  
je arm om mijn schouders  
te leggen*

Ida Vos  
Dichteres

Gedicht

## 2. *Als de zorg zwaar wordt...*

### WANNEER BENT U OVERBELAST?

Het verzorgen van iemand die ziek of gehandicapt is, kan zwaar zijn. Het kan zelfs spanning of stress veroorzaken. Vaak bent u de hele dag in touw en hebt u weinig tijd om op adem te komen. Veel mantelzorgers hebben het gevoel dat ze altijd moe zijn en dat heeft gevolgen voor hun eigen leven. Stress is een soort waarschuwing van het lichaam tegen overbelasting. Dat kan zich op verschillende manieren uiten:

#### - *Lichamelijk*

De signalen die het lichaam geeft kunnen onder andere zijn: een versnelde hartslag, hoofdpijn, buikpijn, huidklachten, hyperventilatie, verkrampte spieren, slapeloosheid.

#### - *Geestelijk*

U voelt zich misschien prikkelbaar, angstig, moe, gedeprimeerd, vergeetachtig of ontevreden.

#### - *Gedragsmatig*

U raakt bijvoorbeeld snel in paniek, of u rookt, drinkt of snoept te veel.

Als u voelt dat u uzelf niet meer bent, bent u waarschijnlijk overbelast. Bij alle hoofdstukken in deze Gids staan allerlei tips, maar in dit hoofdstuk staan we even stil bij het signaleren, voorkomen of verhelpen van overbelasting. Om te beginnen een rijtje uitspraken die kunnen duiden op spanning of stress.

#### Heeft u last van stress?

*Herkent u zich in een aantal van onderstaande uitspraken?*

- Ik heb nooit voldoende rust.
- Ik slaap vaak slecht.
- Ik ben de hele dag moe.
- Ik heb niet genoeg tijd voor mezelf.
- Ik voel me vaak onrustig.
- Ik heb onvoldoende tijd voor contact met mijn familie.
- Ik voel mij schuldig in de huidige situatie.
- Ik voel of gedraag me agressief.
- Ik kan niet meer alleen van huis weg.
- Ik heb regelmatig ruzie met degene voor wie ik zorg.
- Ik heb conflicten met mijn familie.
- Ik huil iedere dag.
- Ik maak mij vaak zorgen over de financiën.
- Ik heb het gevoel dat ik onvoldoende kennis en vaardigheden heb om de zorg te geven zoals ik dat zou willen.
- Mijn eigen gezondheid geeft problemen.

Misschien heeft deze 'stress-test' u al aan het denken gezet? Kijkt u ook even naar 'de valkuilen voor de mantelzorgers' op pagina 11.



### Valkuilen voor de mantelzorger

- Als je naaste je nodig heeft, dan ben je er gewoon, daar denk je niet over na.
- De andere familieleden kunnen de zorg en de problemen niet aan, dus doe ik het maar zelf.
- Ik wil de kinderen, familie en vrienden niet opzadelen met onze problemen.
- Degene voor wie ik zorg wil niet door anderen geholpen worden, dus doe ik het maar.
- Met professionele zorgverleners is er altijd wat, er komt bijvoorbeeld iedere keer een ander.
- De tijdelijke opname in het verpleeghuis viel tegen. Dan maar niet meer op vakantie.
- Ik voel me overbelast maar ik denk niet dat een gesprek met een psycholoog of maatschappelijk werker iets voor mij is. Ik ben toch niet gek?
- De aanvraag van voorzieningen levert veel te veel gedoe en papieren rompslomp. Daar begin ik maar niet aan.
- Hoe het met mij gaat? Met mij gaat het goed...

## HOE OVERBELASTING TE VOORKOMEN OF TE VERMINDEREN

Overbelasting voorkomen of verminderen kan bijvoorbeeld door ontspanning te zoeken of te proberen anders om te gaan met het zorg geven of misschien door lotgenoten-contact of een cursus te gaan volgen.

### Ontspanning zoeken

- Veel mensen die iemand thuis verzorgen, zijn geneigd uit vermoeidheid en tijdgebrek hun eigen contacten en bezigheden maar te laten schieten. Ze kunnen het niet over hun hart verkrijgen er alleen op uit te trekken en zich te amuseren, terwijl de ander thuis ziek achterblijft. Of ze voelen zich schuldig zodra ze iets ondernemen om zichzelf te vermaken. Doe het toch, want één avond in de week ontspannen kan juist dan een wereld van verschil maken.
- De beste remedie tegen spanning is humor en veel lachen. Zoek mensen op met wie u dat kunt doen.

- Sporten of wandelen helpt u om geestelijk en lichamelijk te ontspannen en houdt u fit.
- Om overbelaste spieren te verzorgen en ook om te leren beter te slapen kunt u speciale ontspanningsoefeningen doen. U kunt zulke oefeningen thuis leren met behulp van een cassette of cd met oefeningen, die u in de boekhandel kunt kopen, of bijvoorbeeld op een cursus ontspanningsoefeningen of een yogales bij u in de buurt.

### Anders omgaan met tijd en energie

#### *Prioriteiten stellen*

Door werklijstjes te maken met een volgorde van belangrijkheid kunt u uw week van tevoren beter plannen en ziet u welke ruimte u overhoudt voor andere dingen. Een leuke bijkomstigheid van lijstjes bijhouden is ook dat u achteraf ziet wat u allemaal wel gedaan hebt.

### *Nooit onmiddellijk 'ja' zeggen*

Vraag andere mensen die een beroep doen op uw tijd en energie om bedenktijd en zeg op een vriendelijke manier 'nee' als het u niet goed uitkomt. Soms kunt u helpen door een andere oplossing aan te dragen. Zo hoeft u geen schuldgevoel te hebben en kunt u genieten van de dingen waar u wel 'ja' tegen zegt.

### **Anders leren denken**

#### *Niet zoveel 'moeten'*

Een belangrijke manier om minder stress op te lopen is 'niet zoveel moeten'. Als u het woord 'moeten' gebruikt zet u uzelf continu onder druk. Vervangt u 'moeten' door: ik doe mijn best, meer kan ik niet!

#### *Proberen eigen gevoelens niet te veroordelen*

Gevoelens zijn niet goed of fout. Probeer uzelf ook niet te vergelijken met anderen. Ieder is anders, ieder beleeft de situatie weer anders. Wat de één kalm ondergaat, maakt de ander kwaad. Maak uzelf geen verwijten over de gevoelens die u hebt.

## TIPS

- Gezond egoïsme houdt u fit.
- Denk aan uw ademhaling: als u als een hijgend hert door de supermarkt loopt, sta dan in de rij voor de kassa even stil en maak uw ademhaling bewust rustiger en dieper.
- Zorg ervoor dat in uw dagindeling ook momenten van rust en ontspanning zitten. Probeer vol te houden dat u voldoende slaap krijgt.
- Uw behoeften en wensen botsen vaak met de behoeften en wensen van de persoon voor wie u zorgt. Probeer uzelf niet steeds weg te cijferen.
- Bedenk dat het organiseren van hulp aanvankelijk misschien meer tijd en energie kost dan u ervoor terugkrijgt. Op langere termijn zult u echter de vruchten ervan plukken. Het helpt voorkomen, dat u helemaal geïsoleerd raakt.
- Sta uzelf elke dag een 'gunst' toe zodat u iets hebt om naar uit te zien. Bijvoorbeeld: elke dag één van uw kleinkinderen bellen, een halfuur lang piano spelen, of ongestoord een tijdschrift of een boek lezen, een wandeling maken, in de tuin werken.

---

*Jos van der Bijl zorgt voor haar man die Parkinson heeft. Bij Markant volgt zij een cursus: 'De zorg de baas'.*

*'Vorig jaar was het spanning ten top. Mijn man heeft*

*Parkinson en daarom moesten we naar een benedenwoning*

*verhuizen. Ik dacht: Ik ben sterk, dat kan ik wel aan. Maar*

*toen mijn man ook nog een tumor bleek te hebben, werd het*

*me te veel.*

*De cursus 'De zorg de baas' heeft me goed geholpen. Ze*

*legden niet alleen uit bij welke organisaties ik terecht kan,*

*maar ik heb ook geleerd hulp te vragen als dat nodig is. En*

*geen oordeel te vellen als iemand een keer niet kan helpen.*

*Familie, vrienden en kennissen heb je hard nodig. Als je*

*alleen maar boos bent en negatieve verhalen vertelt, dan heb*

*je daar alleen jezelf mee. Het stoot andere mensen af.*

*Af en toe zet ik mijn walkman op en ga ik in de tuin werken.*

*Zo sluit ik me even af en kan ik er daarna weer tegen. Ik*

*probeer positief te denken en te genieten van leuke dingen.*

*Misschien gaan we zelfs op vakantie samen. We leven van*

*dag tot dag en zoeken naar lichtpuntjes, ondanks al het*

*verdriet.'*

## Cursussen of gespreksgroepen

Het kan helpen om mensen te ontmoeten die zich in dezelfde situatie bevinden. Zij zullen u sneller begrijpen en u zult herkenning bij hen vinden. Een mogelijkheid daartoe is het deelnemen aan een cursus of gespreksgroep.

Er zijn cursussen voor het verzorgen van mensen met een bepaalde ziekte of handicap.

Markant, Steunpunt Mantelzorg geeft een cursus om een balans te leren vinden tussen het zorgen voor de ander en het zorgen voor uzelf, zoals de cursus 'De zorg de baas'.

In gespreksgroepen staan de vragen en ervaringen van de deelnemende mantelzorgers centraal. Vaak wordt gesproken over gevoelens en de zwaarte van de zorg, en geven de deelnemers elkaar praktische adviezen en ondersteunen zij elkaar in het nemen van beslissingen.

Bij Markant kunt u terecht voor meer informatie over gespreksgroepen.

## De Netwerkaart

Steun en hulp van anderen kunnen uw spanning of overbelasting verminderen. Een hulpmiddel dat kan worden gebruikt om uw zorgsituatie in kaart te brengen en om te bepalen welke steun en hulp u nodig heeft is de **Netwerkaart**. Op pag. 14 vindt u een voorbeeld hoe u die kaart kunt invullen. Achterin deze brochure vindt u een blanco netwerkaart die u zelf kunt invullen. Het beste is er rustig voor te gaan zitten. Soms helpt het om tussendoor wat andere dingen te doen.

Als u klaar bent legt u de kaart voor u en kijkt ernaar. Wat valt u op? Welke rijtjes zijn goed gevuld? Waar zijn de zwakke plekken? Wat komt in u op als u denkt: ik zou willen dat... Wat zou u kunnen doen om dat te bereiken?

U zou de ingevulde netwerkaart kunnen meenemen naar het Steunpunt Mantelzorg of een andere organisatie om er daar over te praten. U kunt misschien ook over de kaart praten met uw partner, vriend(in) of huisarts. Daarna kunt u besluiten wat u gaat doen.

## Momenten

*Momenten, die zijn er elk uur, elke dag,  
een moment met een traan, een moment met een lach.  
Een moment van verrukking, door bomen die bloeien,  
door vlinders die samen in het zonnetje stoeien.  
Een moment, als een kind zegt: 'Ik vind je zo lief',  
met stralende oogjes, spontaan en naïef.  
Momenten van liefde, tederheid, trouw.  
Momenten van afscheid, verdriet en van rouw.  
Momenten, zo zwaar, bijna niet door te komen,  
waardoor je voor altijd zou weg willen dromen.  
Dan wordt er soms een hand op je schouder gelegd.  
Dat is een moment waarbij niets wordt gezegd.  
Je krijgt weer de kracht om verder te gaan,  
gesteund en gelouterd, in dit woelig bestaan.*

Uit: Dertig jaar Candlelight

## Voorbeeld Netwerkaart van mevrouw Ank Gorter

	praktische hulp	overname van zorg	emotionele steun	ontspanning	informatie
<b>familie</b>	Ina (mijn zus) brengt Piet elke week naar het ziekenhuis. An (mijn dochter) kookt elke zondag voor 2 dagen.	Ina neemt Piet af en toe mee voor een wandeling. An past eenmaal per week op als ik naar het koor ben.	Bij Ina kan ik af en toe mijn hart luchten. An is meer een doener dan een prater. Toch voel ik dat ze begrijpt hoe het voor me is.	Ik ga eenmaal per week naar koor. Ik houd van lezen en doe dat elke dag. 's Zondags komt An met de kinderen.	
<b>vrienden</b>				Gerard (ex-collega van Piet) komt af en toe langs. Toos (vriendin) belt me regelmatig voor een praatje.	Marijke heeft vroeger in het verpleeghuis gewerkt en vertelt me over wat er kan gebeuren en welke hulpmogelijkheden er zijn.
<b>kennissen en burens</b>	Bert (buurman) knipt de heg. Bonnie (buurvrouw) haalt medicijnen als ik niet kan.			Bonnie komt wel eens koffie drinken.	
<b>hulpverleners</b>	Tweemaal per week komt de thuiszorg voor het huishoudelijk werk.	Monie (vrijwilliger) komt elke woensdagmiddag. Dan kan ik winkelen en naar de bibliotheek.			De huisarts is een goeie, bij hem kan ik meestal wel terecht als ik vragen heb.
<b>openbare ontmoetingsmogelijkheden</b>	De kerk heeft hulp aangeboden. Ben ik nog niet op ingegaan.				Op het dienstencentrum liggen soms folders waar ik wat aan heb.
<b>overige contacten</b>				Als het even kan kijk ik naar Koffietijd.	Op de televisie zijn af en toe programma's waar ik veel aan heb. In tijdschriften staan ook wel eens goede artikelen.

Bron: LOT brochure: 'Ouder worden en zorgen voor uw partner'

# 3. Hulp- en dienstverlening en informatie

## ORGANISATIES DIE ONDERSTEUNING BIEDEN

Het zal niet altijd meevallen om adviezen en tips ook in praktijk te brengen. Wellicht voelt u het als nog meer druk op uw toch al schaarse tijd. U hoeft er echter niet alleen voor te staan, er zijn instanties die u kunnen adviseren, helpen, ondersteunen en informeren.

Hieronder vindt u die organisaties. U kunt zelf contact met hen opnemen. Een verwijzing door een hulpverlener is meestal niet nodig. In het boekje achterin vindt u de adressen en telefoonnummers van de genoemde organisaties.

### ■ Markant, Steunpunt Mantelzorg

Misschien wilt u als mantelzorger eens uw verhaal kwijt, maar is er in uw omgeving eigenlijk niemand met wie u kunt of wilt praten. Of u heeft veel vragen, maar u weet niet goed aan wie u ze moet stellen. Misschien zou u graag eens iets lezen over mantelzorg, maar weet u niet waar boeken of artikelen te vinden zijn. Dan kunt u terecht bij het **Steunpunt Mantelzorg**. U kunt daar met een medewerker praten over uw gevoelens en de problemen die u als mantelzorger tegenkomt en er wordt bekeken hoe u het beste kunt worden geholpen.

Bij Markant kan de mantelzorger terecht voor:

#### Ondersteuning en advies

- een individueel gesprek met een medewerker van het Steunpunt Mantelzorg.

#### Cursussen en gespreksgroepen voor mantelzorgers

- Mantelzorgsalon: tweemaandelijks themabijeenkomst/ gespreksgroep voor alle mantelzorgers;
- cursus 'De zorg de baas';
- koffieochtend voor ouders van kinderen met een handicap;

- koffieochtend voor partners en familie van dementerenden;
- cursus 'Omgaan met dementie'.

#### Folders en brochures

- 'Zorgt U voor een ander?', folder over het aanbod van het Steunpunt Mantelzorg;
- 'Tips voor mantelzorgers', folder met tips om te zorgen voor uzelf;
- 'Nieuwsbrief voor Mantelzorgers', een nieuwsbrief uitgegeven door Markant vol met informatie, tips en wetenswaardigheden voor mantelzorgers. Deze verschijnt eenmaal per kwartaal en wordt u, op verzoek, kosteloos toegestuurd;
- 'Wegwijzer dementie', een beknopte gids met belangrijke organisaties en adressen voor mantelzorgers van dementerenden in Amsterdam.

#### Informatie

- informatie over regelingen, ziektebeelden en zorg- en welzijnsorganisaties.

#### Praktische steun: de inzet van een vrijwilliger in de thuissituatie

De vrijwilligers van Markant hebben voor dit vrijwilligerswerk gekozen om iets te kunnen doen voor een ander vanuit hun betrokkenheid met bepaalde doelgroepen. Zo kiezen sommige vrijwilligers voor het spelen met en oppassen bij kinderen met een handicap, bij anderen ligt de voorkeur meer bij mensen met dementie, chronisch ziekten of terminale patiënten. Juist door die betrokkenheid en door de training en begeleiding van Markant zijn zij ingespeeld op specifieke wensen van de verzorgde en de mantelzorgers en kunt u met een gerust hart de zorg even aan de vrijwilliger overlaten of uw zorg delen.

## De Landelijke Dag van de Mantelzorg

Dit is een jaarlijks terugkerende dag voor mantelzorgers in de tweede week van november. In het hele land worden door steunpunten allerlei activiteiten voor mantelzorgers georganiseerd. In Amsterdam organiseert Markant deze dag met verwenactiviteiten en lezingen over een actueel thema.

### ■ De huisarts

De huisarts heeft kennis over het ontstaan en de verschijnselen van allerlei ziekten en handicaps. Hij/zij kan u vertellen wat u bij een bepaalde ziekte of handicap in de toekomst kunt verwachten. U kunt de huisarts vragen regelmatig een huisbezoek te brengen om samen met u en de verzorgde te praten over de medische behandeling. Probeer af te spreken wat u in noodsituaties zou kunnen doen.

De huisarts kan u verwijzen naar hulpverleners met wie u de ondersteuning bij de verzorging kunt regelen. Ziekte en handicap hebben immers vaak tot gevolg dat de dagelijkse verzorging moeilijker wordt. Ook kunt u met uw huisarts praten over wat het voor u betekent mantelzorg te zijn. Geef het aan als de zorg (te) zwaar voor u wordt en of u extra hulp nodig heeft.

### ■ Amsterdam Thuiszorg

Amsterdam Thuiszorg biedt de volgende vormen van hulp:

- huishoudelijke hulp of alfahulp,
- verzorging en verpleging thuis,
- avond- en nachthulp,
- gespecialiseerde gezinsverzorging,
- praktische thuishulp,
- maaltijdservice,
- thuisalarm,
- uitleenservice (zie ook hoofdstuk 4).
- voedingsvoorlichting en dieetadvisering,
- cursussen (Gezondheidsvoorlichting en Opvoeding),

#### Huishoudelijke hulp of alfahulp

Wanneer u voor een oudere, een zieke of gehandicapte zorgt, kunt u huishoudelijke hulp vragen. Deze kan een aantal huishoudelijke taken overnemen, zoals wassen,

strijken, stofzuigen en het bereiden van maaltijden. Verder kan hij of zij u helpen bij eenvoudige persoonlijke verzorging van de zieke of gehandicapte, bijvoorbeeld bij het baden en haren wassen.

Als u zich aanmeldt voor huishoudelijke hulp bekijkt Amsterdam Thuiszorg samen met u welke hulp u nodig hebt.

#### Verzorging en verpleging thuis

Voor de verzorging en verpleging van zieke en gehandicapte mensen thuis zijn de wijkverpleegkundige, de wijkziektenverzorgende en de verzorgende de belangrijkste hulpverleners. Zij kunnen u helpen bij het zorgen voor uw zieke of gehandicapte naaste. Maar zij geven ook voorlichting, bijvoorbeeld over hoe u de verzorgde het beste kunt helpen.

Ook kunt u terecht voor specialistische vragen op het gebied van CARA, diabetes, stoma en incontinentie. Specialistische verpleegkundigen voeren medisch-technische handelingen uit in de thuissituatie, bijvoorbeeld het inbrengen van een katheter.

#### Avond- en nachthulp

Als aanvulling op de daghulp kan ook in de avond en nacht hulp worden geboden.

#### Gespecialiseerde gezinsverzorging

De gespecialiseerde gezinsverzorging biedt een combinatie van persoonlijke begeleiding en huishoudelijke ondersteuning voor huishoudens waar veel problemen zijn op verschillende terreinen.

#### Praktische thuishulp

Praktische thuishulp is er voor gezinnen die zorgen voor een thuiswonend kind met een chronische ziekte of handicap of een verstandelijk gehandicapte volwassene. Ook is de praktische thuishulp er voor mensen met een lichte verstandelijke handicap, die zelfstandig wonen. De praktische hulp kan bestaan uit ondersteuning bij de verzorging of het huishouden, of bij verpleegkundige handelingen. Ook extra aandacht voor de verzorgde en/of overige gezinsleden behoort tot deze hulp.

#### Maaltijdservice

Warme maaltijden en vriesverse maaltijden kunnen tegen

een redelijke prijs worden thuisbezorgd. Er kan rekening worden gehouden met diëten.  
(Een andere mogelijkheid is om via een ouderencentrum in de buurt tijdelijk maaltijden thuis te laten bezorgen. Informatie hiervoor bij de Wijkpost voor Ouderen in de buurt.)

### **Thuisalarm**

Via Amsterdam Thuiszorg kunt u een alarmeringsinstallatie aanvragen. Er wordt dan in huis een alarmknop of koord aangebracht of iemand kan een zendertje om de hals of pols dragen. Men kan dan met een druk op de knop direct contact leggen met hulpverleners. Amsterdam Thuiszorg heeft 7 dagen per week, 24 uur per dag op verschillende plaatsen in de stad medewerkers klaar staan om snel hulp te verlenen.

### **Uitleenservice**

Bij Amsterdam Thuiszorg kunnen allerlei verpleegartikelen en hulpmiddelen worden geleend, zoals krukken, rolstoelen

en bedden. Hulpmiddelen kunnen worden thuisbezorgd. De uitleenperiode is 3 maanden. Die periode kan eenmalig met 3 maanden worden verlengd.  
(Zie hoofdstuk 4 als u voor een langere periode hulpmiddelen nodig heeft.)

### **Voedingsvoorlichting en dieetadviesing**

De afdeling Voedingsvoorlichting en Dieetadviesing (VVDA) geeft persoonlijke dieetadviezen, bijvoorbeeld bij diabetes, voedselallergie of overgewicht. Hiervoor is wel een verwijzing van de huisarts of specialist nodig. Er is ook een telefonisch spreekuur: de voedingstelefoon.

### **Cursussen GVO (Gezondheidsvoorlichting en Opvoeding)**

Ervaren medewerkers van Amsterdam Thuiszorg verzorgen in veel stadsdelen cursussen en themabijeenkomsten over diverse onderwerpen die de gezondheid betreffen, zoals: 'een zieke verzorgen thuis' en 'vergeetachtigheid en dementie'.



Onder de naam 'Meer Bewegen voor Ouderen' worden diverse (sportieve) activiteiten georganiseerd, zoals gymnastiek, weerbaarheid voor ouderen, valpreventie, sportgroep Parkinson patiënten, enz. Het cursusbureau van Amsterdam Thuiszorg geeft hierover meer informatie.

### Hoe kunt u thuiszorg aanvragen?

Bovenstaande vormen van thuiszorg kunt u zelf zonder verwijfsbrief aanvragen bij het Meldpunt van Amsterdam Thuiszorg. Als u zich aanmeldt voor hulp volgt er een gesprek met een intaker. Dit is iemand met wie u thuis of per telefoon bespreekt welke hulp u nodig heeft: huishoudelijke hulp, verzorging of verpleging. De intaker zorgt ervoor dat u na indicatie deze hulp ook krijgt. Indicatie betekent dat aan de hand van vastgestelde criteria wordt bepaald of u in aanmerking komt voor hulp. In het gesprek bespreekt u ook de financiële consequenties. Voor thuiszorg moet een eigen bijdrage worden betaald, die afhankelijk is van de hoogte van het inkomen. Amsterdam Thuiszorg heeft wachtlijsten voor bepaalde vormen van zorg. Het is goed om u toch aan te melden. Als blijkt dat u niet direct hulp kunt krijgen maar wel geïndiceerd bent, kunt u informeren naar de mogelijkheden van particuliere thuiszorg of een Persoonsgebonden Budget (PGB). In hoofdstuk 8 vindt u meer informatie over het PGB.

### ■ Particuliere Thuiszorg

Naast Amsterdam Thuiszorg bestaan er ook particuliere organisaties die thuiszorg aanbieden. Als u een indicatie heeft via de Stichting Tot & Met kunt u ook bij de particuliere organisaties terecht. De meeste zijn AWBZ-erkende organisaties en dat betekent dat hun dienstverlening wordt vergoed, net als van Amsterdam Thuiszorg. Voor adressen van particuliere thuiszorgorganisaties kunt u contact opnemen met de Stichting Tot & Met.

## TIPS

- Laat complimenten en uitingen van dankbaarheid tot u doordringen! Ze zijn voor u bedoeld en ze geven prettige gevoelens.
- Zorgen voor een ander is niet slechts kommer en kwel. Integendeel, men kan er ook veel plezier en genoeg aan ontlenuen. Laat anderen ook hierin delen: gedeelde vreugde is dubbele vreugde.
- Probeer degene voor wie u zorgt in een vroeg stadium eraan te laten wennen dat hij of zij door meer mensen geholpen wordt. Zo voorkomt u het idee dat u de enige bent die hem of haar kan helpen.
- Geef aan als het u iets te veel dreigt te worden. Praat erover. Wees niet te bescheiden of te trots. U mag hulp vragen aan hulpverleners.
- Bedenk dat weinig mensen gedachten kunnen lezen. Veel buitenstaanders hebben een onjuist beeld van uw situatie. Zij baseren hun oordeel vaak op een momentopname.

### ■ Casemanagement

Casemanagement is een voorziening van zorgcentrum Antaris / De Drie Hoven. Het biedt ondersteuning aan mensen in Amsterdam Nieuw West bij wie de diagnose dementie is gesteld. De ondersteuning bestaat uit organisatie en coördinatie van de zorg. Steeds meer zorgcentra bieden ook hulp aan bewoners in de buurt. Vraag ernaar bij het verzorgingshuis of verpleeghuis bij u in de buurt.

### ■ Algemeen Maatschappelijke Werk

Bij het Algemeen Maatschappelijk Werk kan iedereen met vragen en problemen terecht. De maatschappelijk werker neemt de tijd om samen met u een oplossing te zoeken. De gesprekken zijn vertrouwelijk en kosten u niets. Voorbeelden van problemen die u als mantelzorger met hem of haar kunt bespreken zijn:

- U kunt niet rondkomen met uw inkomen of uw uitgaven zijn door de zorg die u verleent te hoog voor u.
- U hebt relatieproblemen in uw gezin of met degene voor wie u zorgt.

- U voelt zich verdrietig, eenzaam of gespannen omdat u niet meer met uw partner kunt praten en overleggen. Bij u in de buurt is altijd wel een vestiging van het maatschappelijk werk. In verpleeghuizen werken ook maatschappelijk werkenden. Daar kunt u terecht als degene voor wie u zorgt in een verpleeghuis is opgenomen of op de wachtlijst staat. Ook ziekenhuizen hebben meestal een afdeling maatschappelijk werk.

## ■ Geestelijke Gezondheidszorg

De Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ) biedt hulp aan mensen met psychiatrische en psychische problemen. Zoals bijvoorbeeld een burnout, depressiviteit, dementie, ADHD en een psychose. Dat gaat meestal via een verwijzing van de huisarts. Onder de GGZ vallen de instellingen voor ambulante geestelijke gezondheidszorg, de psychiatrische ziekenhuizen en de vrijgevestigde hulpverleners. Als mantelzorger kunt u voor uzelf een beroep doen op de GGZ. U kunt de GGZ ook inschakelen als er bij degene voor wie u zorgt bijvoorbeeld gedragsveranderingen ontstaan die u moeilijk kunt hanteren. Naast deze individuele hulpverlening verzorgt de GGZ cursussen en gespreksgroepen. Zoals bijvoorbeeld een gespreksgroep voor kinderen met ouders met psychiatrische problemen (KOPP) of een cursus omgaan met depressie. Voor meer informatie en advies kunt u contact opnemen met Informentaal, het informatie en adviespunt voor de GGZ.

## ■ MEE Amstel en Zaan – ondersteuning bij leven met een beperking

MEE Amstel en Zaan werkt voor iedereen die met een handicap te maken heeft: voor volwassenen en kinderen met een lichamelijke en/of verstandelijke handicap en voor kinderen met een ontwikkelingsachterstand. MEE biedt ondersteuning, advies en begeleiding. Er zijn consultants voor mensen met een lichamelijke handicap en voor mensen met een verstandelijke handicap. Zij adviseren en helpen bij het verkrijgen van hulp en voorzieningen. Wanneer u thuis voor een verstandelijk of meervoudig gehandicapt kind zorgt, kan MEE ook een bijzondere vorm

van ondersteuning bieden: de 'Praktische Pedagogische Gezinsbegeleiding' voor gezinnen met kinderen van 0 - 25 jaar met een verstandelijke handicap of een ontwikkelingsachterstand. Een pedagogisch werker komt bij u thuis en zoekt samen met u naar antwoorden op vragen, zoals:

- Hoe kan ik inspelen op de ontwikkeling van mijn kind, bijvoorbeeld de taalontwikkeling of de zindelijkheid?
- Hoe kan ik thuis de sfeer verbeteren?
- Hoe zorg ik ervoor dat mijn kind zich beter leert vermaken en minder aandacht vraagt?

---

*Meral Arslan en haar man hebben drie dochters. De tweede, Ipek, is 10 jaar en heeft het syndroom van Down.*

*'De zorg voor Ipek komt vooral op mij neer, want mijn man werkt. Ipek heeft bij alles hulp nodig en uit zich vaak op een agressieve manier. Ik kan haar nooit alleen laten. Soms gaan we naar de speeltuin. Als ik dan even niet oplet dan slaat ze andere kinderen. Hun ouders worden dan boos. Ze begrijpen het niet. Ik kreeg zelfs een keer te horen dat ik m'n dochter beter moet opvoeden!*

*Ik heb weinig tijd voor mezelf. Ik moet koken, wassen, schoonmaken, en Ipeks zussen hebben ook aandacht nodig. Het liefst zou ik hulp hebben, maar hoe regel je dat? Als ik ervoor moet betalen, dan kom ik financieel in de problemen. Af en toe praat ik met een maatschappelijk werkster. Maar toch heb ik het gevoel dat ik er alleen voor sta. Ik heb hier niet voor gekozen en graag had ik het allemaal anders gewild.'*

## ■ Hulp door vrijwilligers

Naast hulp door beroepskrachten zijn er vrijwilligers op wie u een beroep kunt doen. Helaas is er vaak een tekort aan vrijwilligers, maar u kunt het zeker proberen. Vrijwilligers kunnen u misschien net die steun geven, die een professionele organisatie u niet kan bieden. Zij houden bijvoorbeeld de verzorgde gezelschap of ondernemen een activiteit met hen. Of ze passen op, zodat u als mantelzorger even vrij heeft. Bij vrijwilligers vindt u ook een luisterend oor als u uw verhaal wilt vertellen. Zij hebben daar vaak wat meer tijd voor dan een beroepskracht. Behalve Markant zijn er andere organisaties die vrijwilligers inzetten bij thuiswonenden met een ziekte of een handicap, zoals: Humanitas, Het Rode Kruis, UVV en De Zonnebloem.

Daarnaast zijn er organisaties die buddy's of maatjes inzetten bij specifieke doelgroepen. Buddy's of maatjes zijn mensen die persoonlijke steun bieden aan mensen met een ziekte of handicap. Zij zijn niet (minder) gericht op de mantelzorger. Het betreft onder andere de volgende organisaties: De Amsterdamse Vriendendiensten, De Schorerstichting, De Regenboog en Kuria.

## ■ Patiënten-, gehandicapten- en ouder-organisaties

Verenigingen van patiënten, gehandicapten en ouders geven informatie en advies over ziektebeelden en hulp. Ook organiseren een aantal verenigingen op verschillende plaatsen in Amsterdam steungroepen voor mantelzorgers. Naast het krijgen van informatie en voorlichting is een steungroep vooral ook een plek waar mantelzorgers met elkaar kunnen praten over hun ervaringen. Gegevens over bovengenoemde organisaties en steungroepen kunt u opvragen bij het Amsterdams Patiënten/Consumenten Platform (APCP).

## ■ LOT, Vereniging van Mantelzorgers

Op landelijk niveau is er de LOT, de Vereniging van Mantelzorgers (voorheen Landelijke Organisatie Thuisverzorgers). Deze organisatie is in 1994 opgericht om de belangen van mantelzorgers te behartigen. De LOT streeft naar meer waardering en erkenning voor mantelzorgers. Als mantelzorger kunt u er terecht voor informatie en advies via de landelijke Mantelzorglijn. U kunt lid worden van de LOT en u ontvangt dan het tijdschrift 'De Mantelzorger'.

Een bijzondere activiteit van de LOT vormen de zogenaamde 'Zorg voor jezelf dagen': weekenden voor mantelzorgers gericht op ontspanning en het uitwisselen van ervaringen met andere mantelzorgers.

De LOT werkt samen met de Stichting Zij aan Zij, organisatie voor belangenbehartiging voor jongeren met een chronisch zieke ouder.

## ■ Bij wie kunt u nog meer terecht?

Ook een mogelijkheid is de alternatieve hulpverlening zoals bijvoorbeeld: haptonomie, acupunctuur, homeopathie, bio-energetica, yoga, etc. Vraag in uw omgeving of eventueel aan uw huisarts naar een alternatieve hulpverlener die mogelijk iets voor u kan betekenen. Ook kunt u naar advertenties kijken in huis-aan-huis bladen. Als u anoniem wilt praten over uw problemen kunt u terecht bij één van de Telefonische Hulpdiensten.

## WAAR VINDT U INFORMATIE?

### ■ De Mantelzorglijn

Dit is een landelijke telefonische hulplijn voor mantelzorgers. Daar is informatie op vele terreinen voorhanden, ook op juridisch gebied. Verder kunt u advies en emotionele ondersteuning krijgen. De landelijke Mantelzorglijn verwijst zo nodig door naar de regionale steunpunten voor mantelzorg.

Hierbij de top 10 van vragen die bij de Mantelzorglijn binnen komen:

1. Ik zorg voor iemand, dit kost zoveel tijd dat ik niet kan werken. Ik heb sollicitatieplicht, wat kan ik doen om niet te hoeven solliciteren.
2. Ik zorg voor iemand. Ik merk dat ik veel onkosten maak. Hoe ga ik hiermee om?
3. Ik wacht al tijden op een WVG-voorziening. Wat kan ik doen om de procedure te versnellen?
4. Degene voor wie ik zorg staat op een wachtlijst (thuiszorg, verzorgings- of verpleeghuis). Kan ik iets doen om dit te versnellen?
5. Hoe is het Persoonsgebonden Budget (PGB) te benutten om de mantelzorg te ontlasten?
6. Wat zijn de mogelijkheden van het zorgverlof en de wet op de loopbaanonderbreking?
7. Waar kan ik terecht voor directe emotionele ondersteuning?
8. Hoe ga ik om met het ziektebeeld van degene voor wie ik zorg?
9. Ik dreig overbelast te raken. Wat kan ik doen?
10. Ik wil graag praktische ondersteuning in de verzorging. Waar kan ik terecht?

### ■ Informatiepunt Handicaps Amstel en Zaan

Het Informatiepunt Handicaps Amstel en Zaan valt onder MEE en geeft informatie over verstandelijke en lichamelijke handicaps. Ook hier vindt u uitgebreide documentatie met folders, brochures en video's over ziekte en gezondheid en adressen van organisaties en patiëntenverenigingen. Sinds kort is al hun informatie ook te lezen op hun website.

### ■ Informantaal

Informantaal is een informatiepunt over de geestelijke gezondheidszorg voor Amsterdam. Zij heeft meer dan 500 verschillende folders voorradig. U kunt langs komen of bellen om een persoonlijke afspraak te maken.

### ■ Sociaal Raadslieden

De Sociaal Raadslieden geven sociaal-juridische informatie, bieden hulp bij het aanvragen van bijzondere bijstand en uitkeringen, en helpen bij belastingzaken en andere financiële zaken.

U vindt de Sociaal Raadslieden in de Stadsdeelgidsen en in het telefoonboek.

### ■ Amsterdam Aangepast

Dit is een gids met adressen en organisaties in en rond Amsterdam voor mensen met een handicap. Deze wordt jaarlijks uitgegeven door een aantal patiëntenorganisaties in samenwerking met de Dienst Maatschappelijke Ontwikkeling. De gids is op te vragen bij het Amsterdams Patiënten/Consumenten Platform (APCP) en bij het Informatiepunt Handicaps Amstel en Zaan.

### ■ Informatiebalie voor patiënten in het ziekenhuis

Wanneer de verzorgde onder behandeling is van een specialist, kunt u ook daar met uw vragen terecht. In sommige ziekenhuizen zijn er bovendien informatiebalies voor patiënten. U kunt hier vragen stellen over bijvoorbeeld een onderzoek of een bepaalde ziekte.

## ■ Informatiebladen Sociale Dienst Amsterdam

De Sociale Dienst geeft regelmatig informatiebladen uit. Deze zijn genummerd. Onder andere de nummers 1 (Algemene Bijstandswet), 6 (Wet voorzieningen gehandicapten) en 30 (Bijzondere Bijstand) geven informatie die voor de verzorgde en voor u als mantelzorger van belang kan zijn.

Zie hiervoor hoofdstuk 8: Financiële zaken.

## ■ Wijkpost voor Ouderen

Bij de Wijkpost voor Ouderen kunt u terecht voor:

- het Wonen Plus Pakket. Dit is een voorziening van de gemeente die 65-plussers in staat stelt zo lang mogelijk in de eigen woning te blijven wonen. In het Wonen Plus Pakket zitten: kleine woningaanpassingen, ondersteuning door een ouderenconciërge en de inzet van een klussen- en/of boodschappendienst;
- de ouderenadviseur. Deze richt zich op tijdelijke ondersteuning van zelfstandig wonende ouderen met meer- of minder-voudige, complexe hulpvragen;
- de ouderenwerker. Deze houdt spreekuur op de Wijkpost voor Ouderen, geeft informatie en advies, doet huisbezoeken en geeft hulp bij thuisadministratie. U kunt bij hem of haar informatie vragen over vervoersvoorzieningen, telefooncirkels, burenhulpdienst, de ouderenconciërge en activiteiten voor ouderen in de buurt.

## ■ Wijkguiden van de stadsdelen

Alle stadsdelen geven jaarlijks een gids uit met informatie over allerlei voorzieningen o.a. op het gebied van zorg en welzijn in het betreffende stadsdeel. De wijkgids wordt door de stadsdeelraad gratis huis aan huis verspreid.

## ■ Ouderengidsen

Een gids speciaal voor ouderen. Enkele instellingen voor maatschappelijke dienstverlening geven een gids uit voor ouderen met nuttige adressen en voorzieningen; onder andere de Blankenbergstichting (Centrum), DORAS (Noord) en Impuls (Slotermeer/Geuzenveld).

## ■ Internet

Op internet vindt u een schat aan informatie op het terrein van zorg en welzijn. Iedere gemeente en ieder stadsdeel heeft tegenwoordig een eigen website. Indien u niet de beschikking heeft over een computer en een internet-aansluiting kunt u terecht bij de bibliotheek, het buurt-huis of een internetcafé. In het adressenboekje bij deze Gids vindt u ook een lijst van handige websites / internet-adressen.

## VOOR DIEMEN

### ■ Centraal Meldpunt Diemen

Bij het Centraal Meldpunt Diemen kunnen inwoners van Diemen terecht voor alle vragen over zorg en dienstverlening. In dit meldpunt werken samen: het Algemeen Maatschappelijk Werk Diemen, Amstelring Thuiszorg, Amsterdam Thuiszorg, de Ouderenadviseur Diemen en de Gemeente Diemen (voor de uitvoering van de Wet voorzieningen gehandicapten).

### ■ Gemeentegids Diemen

Diemen geeft jaarlijks de Gemeentegids uit met o.a. informatie op het gebied van zorg en welzijn. De gids wordt gratis huis-aan-huis verspreid.

*Ze vroegen het  
en door mijn antwoord  
stond hun gezicht beteuterd  
het bleef bij één keer  
terwijl ik vaker antwoorden  
had willen geven  
dezelfde vraag  
menigmaal gesteld  
roept een ander antwoord op  
naarmate de tijd verstrijkt.*

*Blijf alsjeblieft  
vragen  
hoe het met me gaat  
ook al durf je eigenlijk  
niet te weten  
hoe ernstig het staat.*

Marina San Giorgio  
Uit: 'Een glimlach voorbij'

Gedicht

## 4. *Hulpmiddelen, woningaanpassingen en vervoer*



Hulpmiddelen, woningaanpassingen en vervoersvoorzieningen vallen niet allemaal onder dezelfde regeling. In het schema op pagina 27 kunt u zien wie de voorzieningen vergoedt: de gemeente, de ziektekostenverzekering of de bijzondere bijstand.

Voor de tijdelijke uitleen van verpleegartikelen kunt u bijvoorbeeld terecht bij de Uitleenservice van Amsterdam Thuiszorg. Vervoersvoorzieningen, hulpmiddelen en

woningaanpassingen vraagt u meestal aan via de Stichting Tot & Met, maar niet altijd. In ieder geval kunnen ze u bij deze stichting informeren over waar en hoe u voorzieningen kunt aanvragen. De stichting Tot & Met voert voor de gemeente de Wet voorzieningen gehandicapten uit (WVG). Voor vervoersvoorzieningen zijn er verschillende regelingen. Deze worden ook in dit hoofdstuk besproken.

## HULPMIDDELEN

Heeft u voor kortere tijd een hulpmiddel nodig, bijvoorbeeld krukken, een toiletverhoger, een looprek, een rolstoel of een douchestoeltje, dan kunt u deze lenen bij de Uitleenservice verpleegartikelen en hulpmiddelen van Amsterdam Thuiszorg. Dit kan voor maximaal 26 weken (twee perioden van 3 maanden). Als u de artikelen voor een veel langere periode dan 26 weken of permanent nodig heeft, dient de huisarts of behandelend specialist deze tijdig aan te vragen bij uw ziektekostenverzekering of de Stichting Tot & Met (bv. een rolstoel).

In Amsterdam zijn ook winkels waar u hulpmiddelen en revalidatie-artikelen kunt huren of kopen. Informeer altijd vooraf bij uw ziektekostenverzekering of en onder welke voorwaarden u voor vergoeding in aanmerking komt.

## WONINGAANPASSINGEN

### Kleine woningaanpassingen

Aanpassingen zoals een verhoogde toiletpot, beugels en handgrepen, een douchestoeltje of het verwijderen van drempels vallen onder het Wonen Plus Pakket. Dit is een voorziening van de gemeente en is erop gericht ouderen en lichamelijk gehandicapten zo lang mogelijk zelfstandig thuis te laten wonen. Mensen vanaf 65 jaar en mensen met een lichamelijke handicap kunnen de voorzieningen uit het Wonen Plus Pakket direct aanvragen bij de Wijkpost voor Ouderen of bij de woningbouwvereniging. Hiervoor is geen indicatie nodig van de Stichting Tot & Met. Onder het Wonen Plus Pakket vallen verder: de buurtconciërge en aansluiting op de alarmering voor mensen boven de 65 jaar. Alarmering kan ook worden aangevraagd bij Amsterdam Thuiszorg; hier kunnen ook aanvragers onder de 65 jaar terecht.

### Grote woningaanpassingen

Wanneer u een traplift, een aangepaste keuken of een andere omvangrijke aanpassing in uw woning nodig heeft, vallen deze onder de Wet voorzieningen gehandicapten en moeten worden aangevraagd via de Stichting Tot & Met, zij geven een indicatie-advies.

## VERVOER

### Vervoer voor mensen met een handicap in het kader van de WVG (Wet voorzieningen gehandicapten)

Wanneer men als gevolg van handicap of leeftijd moeilijk gebruik kan maken van het openbaar vervoer, kan men in aanmerking komen voor een vervoersvoorziening via de Wet voorzieningen gehandicapten (WVG):

- **Stadsmobiel.** Amsterdammers met een handicap en ouderen vanaf 65 jaar kunnen gebruik maken van de Stadsmobiel, een vervoersvoorziening van deur tot deur voor de regio Amsterdam. Kosten worden berekend per rit naar inkomen. Men moet een klantenpas hebben, deze kan men aanvragen bij de WVG-helpdesk. In de Stadsmobiel kunnen rollator, rolstoel of scootmobiel mee. Voor het aanvragen van ritten belt u met Stadsmobiel.
- **VZA-vervoer.** Amsterdammers met een (zwaardere) handicap (alle leeftijden) kunnen gebruik maken van het VZA-vervoer. Dit betreft individueel vervoer 'van kamer tot kamer'. Dit vervoer kan worden aangevraagd via de WVG-helpdesk.

## TIPS

- Geef uzelf af en toe een compliment voor hetgeen u doet. U weet zelf, beter dan wie ook, dat uw prestatie er niet om liegt en dat u een schouderklopje meer dan verdient.
- Opschrijven kan helpen om de zorg de baas te blijven. U kunt bijvoorbeeld een dagboekje bijhouden waarin u uw dagelijkse ervaringen of de dingen die u nog wilt gaan doen, vragen of veranderen, opschrijft.
- Maak van uw dagboek een 'één-positief-ding-per-dag-boekje': schrijf iedere dag één leuk voorval, prettige gedachte of prettige gebeurtenis op, hoe klein die gebeurtenis of gedachte ook mag lijken.
- Er is een verschil tussen verzorgen en betuttelen, respecteer de mogelijkheden die degene voor wie u zorgt nog heeft, overleg zo mogelijk samen.

U kunt zich wenden tot de Stichting Tot & Met voor bijvoorbeeld:

- de rolstoel, aangepaste fiets- en autostoeltjes;
- kosten voor gebruik van een auto of taxi, aangepaste auto, scootmobiel en rolstoelbus.

### **Vervoer naar het werk (WAO)**

Iemand die - als gevolg van een ziekte of handicap - niet in staat is lopend, per fiets of met het openbaar vervoer zijn of haar werk te bereiken, kan een vervoersvoorziening aanvragen op basis van de Wet op de arbeidsongeschiktheid (WAO). De uitvoering van deze wet is in handen van het Gemeenschappelijk Administratie Kantoor (GAK).

### **Vervoer naar arts, fysiotherapeut of ziekenhuis**

Voor vervoer naar een arts, fysiotherapeut, ziekenhuis en specialist kan men een beroep doen op een vergoeding op grond van de Ziekenfondswet. Het kan een vergoeding zijn voor reizen met het openbaar vervoer, de eigen auto of een (rolstoel)taxi. Het vervoer moet direct te maken hebben met een medische behandeling. Voor een vergoeding voor de eigen auto of taxi is een doktersverklaring nodig. U dient deze vergoeding vooraf aan te vragen bij uw ziektekostenverzekering.

### **Gratis begeleider in het openbaar vervoer**

Als men door een handicap moeilijk alleen met het openbaar vervoer kan reizen, kan een begeleiderskaart worden aangevraagd. Met zo'n begeleiderskaart kan een vertrouwd persoon gratis meereizen wanneer u reist per trein, metro, tram of bus. De kaart staat op naam van de persoon met een handicap, zodat deze per reis kan kiezen wie er meegaat. Een brochure met aanmeldingsformulier is te verkrijgen op het Centraal Station Amsterdam of bij het Bureau Verstrekking NS Begeleiderskaarten.

### **Assistentie op NS-stations**

Op ruim 150 stations kunnen mensen met een lichamelijke handicap zo nodig assistentie krijgen. Bijvoorbeeld met het in en uit de trein rijden als men in een rolstoel zit. Assistentie moet minstens een dag vantevoren (vòòr 14.00 uur) worden aangevraagd bij het Bureau Assistentieverlening Gehandicapten NS.

### **Buurtbus**

Voor ouderen vanaf 55 jaar is er in Amsterdam ook de mogelijkheid gebruik te maken van de buurtbus. Deze brengt ouderen naar de eettafel, de dagopvang en club-activiteiten in de buurt.

Meer informatie kunt u krijgen bij de Wijkpost of het Servicepunt voor Ouderen in de buurt.

### **Internationale Gehandicaptenparkeerkaart en Vrijstelling betaald parkeren**

Deze voorzieningen worden toegekend op grond van het Reglement Verkeersregels en Verkeerstekens. U kunt een Internationale Gehandicaptenparkeerkaart (IGP) aanvragen op het stadsdeelkantoor. De GG&GD doet de medische keuring. Op de kaart wordt aangegeven voor wie hij is (P van passagier en B van bestuurder).

Amsterdammers die in het bezit zijn van een IGP kunnen bij de Dienst Stadstoezicht een vergunning aanvragen voor het vrijstellen van betaald parkeren.

### **Krasparkeerkaarten**

Ouderen (65+) en mensen met een handicap kunnen bij de Dienst Stadstoezicht een krasparkeervergunning en de daarbij behorende krasparkeerkaarten aanvragen voor hun bezoek. Bezoekers kunnen dan parkeren tegen de helft van het normale tarief in het stadsdeel waar de oudere of gehandicapte woont.

## Overzicht voorzieningen – verstreckende instanties

### ZIEKTEKOSTENVERZEKERING (ZIEKENFONDS OF PARTICULIER)

Aangepaste stoelen en tafels  
Stofdichte matrassen en kussenhoezen  
Antidoorlig/-doorzitmateriaal (antidecubitusmateriaal)  
Apparatuur in bruikleen, bijvoorbeeld een leesloop  
Elastieke kousen  
Elleboogkrukken, rollator, driepoot, blindenstok (permanente verstrekking)  
Dieetpreparaten  
Gehoortoestellen  
Hulpmiddelen voor communicatie, bijvoorbeeld aangepaste telefoon, TV-loep, computer  
Hulpmiddelen voor voeding, bijvoorbeeld sondes  
Materialen voor diabetes-, incontinentie- en stomapatiënten  
Orthopedische schoenen  
Pruiken  
Speciale bedden, dekenboog, papegaai  
Signaleringsapparatuur  
Vergoeding reiskosten voor behandeling ziekte of handicap

### STICHTING TOT & MET (WET VOORZIENINGEN GEHANDICAPTEN, WVG)

Aanvullend Openbaar Vervoer  
Eigen vervoer  
Scootmobiel  
Electrische en gewone rolstoelen in bruikleen  
Tegemoetkoming in de kosten van een sportrolstoel  
Onderhoud en reparatie van rolstoelen  
Grote woningaanpassingen  
Verhuiskosten

### GEMEENTELIJKE SOCIALE DIENST - BIJZONDERE BIJSTAND (ZIE OOK HOOFDSTUK 8)

Extra woonkosten  
Extra dieetkosten  
Extra stookkosten  
Extra bijdrage aan thuiszorg  
Extra waskosten  
Bril, brillenglazen, contactlenzen  
Kleding  
Orthopedische schoenen

### UITLEENSERVICE AMSTERDAM THUISZORG

Bij de uitleenservice kunt u terecht voor tijdelijke uitleen (max. 26 weken) van hulpmiddelen en materialen voor (de verzorging van) kinderen, zieke, gehandicapte of oudere mensen. Bijvoorbeeld: loophulpmiddelen (elleboogkruk, looprek, etc.), toiletstoelen, rolstoelen, antidecubitusmateriaal (tegen doorliggen), incontinentiemateriaal, hoog-laagbedden

## **Geuren**

*Kruiden en geuren kunnen helend werken, zegt men. Of het waar is of niet... het is in ieder geval leuk om te lezen:*

- *Basilicum helpt om positief te denken.*
- *Bonenkruid heeft een ontspannende werking.*
- *Cederhout kan u helpen om dingen te accepteren. Het geeft ook een beschermend gevoel bij verdriet en pijn.*
- *Den geeft troost en kracht, helpt bij stress.*
- *Geranium ontspant en bant negatieve gedachten uit.*
- *Kamille bevordert een mildere stemming als u boos of gefrustreerd bent.*
- *Kruidnagel helpt u om vastgeroeste denkpatronen los te maken en open te staan voor nieuwe ideeën.*

Geuren

## 5. Tijdelijke overname van zorg



Iedereen heeft tijd voor zichzelf nodig. Als u langere tijd voor iemand zorgt kan de tijd voor uzelf er wel eens bij inschieten. Dan kan het voorkomen dat u al bijvoorbeeld lange tijd geen vakantie of vrije tijd heeft gehad en niet of nauwelijks meer aan uzelf en/of uw hobby's toekomt. Toch is het belangrijk dat u tijd voor uzelf neemt. Zorgen voor een ander betekent immers ook zorgen voor uzelf. In dit hoofdstuk vindt u per doelgroep een overzicht van de mogelijkheden om de zorg tijdelijk over te laten nemen. Dat kan zowel bij u thuis gebeuren als buitenshuis, de tijdsduur kan variëren van een dagdeel tot zes weken.

### ■ Algemeen

#### Een vrijwilliger thuis

Er zijn diverse vrijwilligersorganisatie die vrijwilligers inzetten om met de verzorgde iets kunnen ondernemen of hem/haar gezelschap te houden zodat de mantelzorger iets voor zichzelf kan gaan doen. Op bladzijde 20 vindt u meer informatie hierover.

#### Tijdelijke overname van de zorg thuis, bijvoorbeeld voor vakantie

Stichting Thuisverzorging van Gehandicapten te Houten zet landelijk (behalve in de provincie Groningen) verpleegkundigen en medisch studenten thuis in voor tijdelijke overname van de zorg zodat de mantelzorger met vakantie kan. Steeds meer verzekeraars vergoeden de kosten van vervangende mantelzorg.

#### Vakantie-adressen

Diverse instellingen organiseren vakanties voor mensen met een ziekte of handicap. Alleen voor degene die zorg behoeft of samen met de mantelzorger. Voor een overzicht van vakantie-adressen kunt u contact opnemen met Markant. Zie ook het adressenboekje.

### ■ Kinderen en volwassenen met een verstandelijke of meervoudige handicap

#### Dagopvang voor kinderen en volwassenen met een verstandelijke of meervoudige handicap

In Amsterdam zijn diverse dagcentra en woonvormen voor kinderen, volwassenen en ouderen met een verstandelijke of meervoudige handicap. Voor meer informatie kan men terecht bij het Informatiepunt Handicaps Amstel en Zaan.

#### Vrijtijdsbesteding voor kinderen en volwassenen met een verstandelijke handicap

In Amsterdam organiseert o.a. de Stichting Prisma een groot aantal gevarieerde activiteiten voor alle leeftijden. Onder andere sportactiviteiten, creatieve cursussen en stijldansen. Bij MEE kunt u vragen naar het 'Vrijtijdsboekje', daarin staat een overzicht van de mogelijkheden in de hele regio.

## Logeren voor kinderen met een handicap

Voor kinderen met een handicap kent Amsterdam o.a.:

- 'Gewoon, uit logeren!': Dit is een onderdeel van het aanbod van Markant waarbij een kind met een verstandelijke of lichamelijke handicap één of twee weekenden in de maand kan logeren bij een vast logeergezin, zodat de eigen ouders/verzorgers even de handen vrij hebben. Nadere informatie hierover bij Markant.

- Logeeropvang voor kinderen met een handicap in een gezinsvervangend tehuis of andere woonvoorziening. Het Informatiepunt Handicaps Amstel en Zaan heeft een volledig overzicht van logeermogelijkheden in de regio voor kinderen met een lichamelijke handicap en kinderen/volwassenen met een verstandelijke handicap.

## ■ Volwassenen met een ziekte of lichamelijke handicap

### Dagbehandeling voor somatisch zieken

Mensen die moeten revalideren en leren omgaan met een ziekte of handicap kunnen terecht in de dagopvang voor somatisch zieken. Bij de behandeling werken onder andere een arts, fysiotherapeut, logopedist en psycholoog samen. De aanmelding loopt via de huisarts.

## TIPS

- Probeer ook uw negatieve gevoelens, zoals kwaadheid, schaamte of jaloezie, onder ogen te zien. Houd deze niet voor uzelf. Dit is schadelijk, zowel voor uzelf, als voor de personen in uw naaste omgeving.
- Laat de ziekte van uw partner niet altijd het centrale thema van uw leven zijn.
- Als u het heel druk heeft probeer dan te bepalen wat het belangrijkste is, wat echt moet gebeuren. En zet uzelf bovenaan de lijst!
- Het is een misvatting te denken dat er voor elk probleem altijd slechts één perfecte oplossing bestaat.

## Dagbesteding voor mensen met een lichamelijke handicap

Het Activiteitencentrum voor Lichamelijk Gehandicapten in Aalsmeer richt zich op volwassenen tussen de 18 en 65 jaar met een aangeboren handicap of met een later gekregen lichamelijke en soms ook meervoudige handicap (bijvoorbeeld ten gevolge van hersenbeschadiging, zoals spraakstoornis, geheugenverlies, epilepsie en/of concentratiestoornis). Het Activiteitencentrum biedt een vervanging voor arbeid en is in de eerste plaats bedoeld voor volwassenen die (nog) niet kunnen deelnemen aan andere vormen van dagbesteding.

### Tijdelijke opname in een verpleeghuis

Voor mensen die veel zorg behoeven is er de mogelijkheid van een tijdelijke opname in het verpleeghuis, zodat de mantelzorg met vakantie kan of om een andere reden tijdelijk geen zorg hoeft te bieden. De Stichting Tot & Met verzorgt hiervoor de indicatie.

In 'Amstelrade' in Amstelveen is de mogelijkheid voor tijdelijke opname (maximaal zes weken) voor volwassenen tussen de 18 en 65 jaar met een lichamelijke en/of meervoudige handicap.

### Tijdelijke opname in een verzorgingshuis (wijkziekenboeg)

Voor mensen die minder intensieve zorg behoeven is er de mogelijkheid om in overleg met de huisarts tijdelijk (tot enkele weken) te worden opgenomen op de wijkziekenboeg van het verzorgingshuis of ouderencentrum in de buurt.

## ■ Mensen met een handicap van psychische of psychiatrische aard

### Tijdelijke opname in een psychiatrisch ziekenhuis

In bepaalde situaties kan een tijdelijke opname in een psychiatrisch ziekenhuis tot de mogelijkheden behoren. Opname gaat via de huisarts.

### Dagbehandeling

Bij bepaalde diagnoses en op vrijwillige basis zijn er mogelijkheden voor dagbehandeling voor mensen met psychische of psychiatrische problemen. Op een dagbehandeling wordt

een behandelprogramma aangeboden afgestemd op de behoefte van de behandelde. Aanmelden voor dagbehandeling gaat via de huisarts of andere verwijzer.

### **Dagactiviteitencentrum (DAC)**

In Amsterdam zijn een aantal DAC's. Een DAC is een ontmoetingsplaats voor mensen met psychiatrische problemen. Men kan deelnemen aan diverse activiteiten, cursussen, sport en werkprojecten. Men kan zelf contact opnemen met een DAC. Adressen verkrijgbaar bij Informantaal.

## **■ Ouderen**

### **Dagopvang**

Op meerdere plaatsen in Amsterdam is aan het zorgcentrum voor ouderen een dagopvang verbonden. Dagopvang is bedoeld voor buurtbewoners met weinig tot geen sociale contacten, of ter ontlasting van de mantelzorg. Ouderen kunnen hier één of meerdere dagen/dagdelen per week naar toe. Op de dagopvang worden activiteiten zoals gymnastiek, handenarbeid, kaarten of een cursus geheugen-training georganiseerd en vaak is er ook de mogelijkheid om een pedicure, kapper, fysiotherapeut of logopedist te bezoeken. Het is mogelijk om tegen een geringe vergoeding gehaald en gebracht te worden. Ook kan men hier een warme maaltijd gebruiken. Meer informatie kunt u krijgen bij het zorgcentrum of de Wijkpost voor Ouderen bij u in de buurt. Aanmelding verloopt via de huisarts.

### **Dagbehandeling**

Op meerdere plaatsen in Amsterdam zijn aan zorgcentra en verpleeghuizen één of meerdere dagbehandelingen voor verschillende doelgroepen verbonden. Via de huisarts en op indicatie van Stichting Tot & Met kunnen mensen hier naar toe. Afhankelijk van de ziekte of handicap wordt een behandelprogramma aangeboden. Tussen de therapieën door bestaat de mogelijkheid deel te nemen aan activiteiten of gebruik te maken van voorzieningen. Meer informatie kunt u krijgen via het zorgcentrum of verpleeghuis of via Stichting Tot & Met.

---

*Eric Paardekooper en Karin Coenen hebben twee zonen, Rick en Sjef. Rick is meervoudig gehandicapt.*

*'Rick is acht jaar maar heeft het niveau van een kind van anderhalf. Hij gaat vijf dagen per week naar De Schuit, waar hij aangepast onderwijs krijgt. Regelmatig gaat Rick een weekend naar een logeershuis. Dat vindt hij leuk want daar krijgt hij veel aandacht en hij is geïnteresseerd in andere omgevingen en nieuwe situaties. Ook heeft Rick nu een logeermoeder. Daar zijn we erg blij mee. Rick gaat met veel plezier naar haar toe.*

*Het heeft vrij lang geduurd voordat we alles naar tevredenheid georganiseerd hadden. Er zijn veel verschillende instanties, procedures en folders. Maar hoe vind je de hulp die bij jouw kind past? Een loket waar je het allemaal even kan regelen is er niet.*

*Over Markant zijn we erg tevreden. Ze hebben op zorgvuldige wijze gezocht naar een geschikte logeermoeder voor Rick. Ze kennen de mensen die ze aanbevelen en weten of ze voldoende ervaring hebben. Dat is erg belangrijk. Je moet tenslotte volledig op zo iemand kunnen vertrouwen.'*

## ■ Mensen met dementie

### Amsterdamse Ontmoetingscentra (AOC) voor mensen met dementie

In Amsterdam zijn verschillende Ontmoetingscentra. Zij bieden een ondersteuningsprogramma aan mensen met dementie en hun mantelzorgers. Naast de dagsociëteit voor dementerenden wordt er praktische en emotionele steun aan de mantelzorgers en andere familieleden geboden. In Amsterdam Zuidoost richt het ontmoetingscentrum zich speciaal op Surinaamse dementerende ouderen en hun mantelzorgers. Voor meer informatie kunt u contact opnemen met één van de Ontmoetingscentra.

### Dagbehandeling voor mensen met dementie

Dit is een opvang voor twee tot vier dagen in de week voor dementerenden bij wie steeds vaker geheugenstoornissen optreden en die daardoor intensieve zorg en aandacht van de mantelzorger vragen. Dagbehandeling is verbonden aan een verpleeghuis.

Aanmelden doet u via de Stichting Tot & Met.

### Het Logeerhuis voor dementerende ouderen

Deze voorziening bevindt zich in de binnenstad van Amsterdam. Dementerende ouderen kunnen hier enkele uren tot maximaal drie weken verblijven, zodat de mantelzorger met vakantie kan of anderszins kan 'bijtanken'. U kunt zelf contact opnemen met het Logeerhuis.

### Tijdelijke opname in een verpleeghuis

Voor mensen met dementie die veel zorg behoeven is er de mogelijkheid van een tijdelijke opname in een verpleeghuis zodat de mantelzorger met vakantie kan of om een andere reden tijdelijk geen zorg hoeft te bieden. De Stichting Tot & Met verzorgt hiervoor de indicatie.

### Grenzen

*Je kunt  
niet altijd  
paraat zijn.  
Je kunt  
niet altijd  
klaar staan.*

*Ook helpen  
kent grenzen.  
Ook er-zijn  
voor de ander  
kent grenzen.*

*Je hebt ook  
eigen tijd  
nodig.  
Tijd om bij  
jezelf te  
zijn.  
Tijd om op  
adem te komen.*

*Niemand kan  
totaal worden  
opgeëist.  
Alles heeft zijn  
tijd en zijn eigen  
grenzen.*

*Je kunt elkaar beter  
helpen en  
tot steun zijn,  
als de een de  
ander niet opeist,  
als je elkaar  
een eigen tijd gunt  
Als je elkaar  
ook een eigen leven  
gunt.*

Marinus van den Berg

Gedicht

## 6. *Blijvende overname van zorg*



Vroeg of laat kan er een moment komen waarop u zich zult afvragen of het niet beter is dat degene voor wie u zorgt blijvend wordt opgenomen. Misschien komt u zelf tot die conclusie of misschien heeft een familielid, huisarts of andere hulpverlener de vraag aan de orde gesteld. Het heeft geen zin uzelf verwijten te maken over het opgeven van de verzorging thuis. Vaak zijn er verschillende oorzaken tegelijk aan te wijzen die tot zo'n besluit kunnen leiden. Het kan zijn dat de conditie van de zieke of gehandicapte achteruit gaat. Misschien kunt u de verzorging niet meer aan of niet meer combineren met uw werk of gezin. Of de hulp aan huis is ontoereikend. Ook kunnen er ontwikkelingen in de behandelmethode zijn waardoor opname en begeleiding buitenshuis aantrekkelijker worden.

Als u zorgt voor uw kind met een ziekte of handicap en

zelf een jaartje ouder wordt, kan dat ook een belangrijke reden zijn om te zoeken naar een oplossing buitenshuis. Zo kunt u uw kind voorbereiden op een min of meer zelfstandig bestaan, voordat u zelf als verzorger wegvalt. Dat neemt niet weg dat het besluit om de zorg uit handen te geven één van de moeilijkste besluiten kan zijn. Neem dan ook geen beslissingen voordat u advies hebt gevraagd aan deskundigen of met familieleden of vrienden hebt gesproken.

Als dat mogelijk is, is het uiteraard belangrijk met degene voor wie u zorgt te praten over de mogelijkheid om zich op den duur in een instelling of speciale woonvorm te laten verzorgen. U kunt samen op onderzoek uitgaan om te kijken welke oplossing u het meest bevalt. Amsterdam kent helaas, net als veel andere plaatsen in

---

*De heer Bakker heeft Alzheimer. Acht jaar zorgde mevrouw Bakker thuis voor hem. Sinds kort woont hij in een verpleeghuis.*

*'De zorg voor mijn man was het zwaarst toen hij nog thuis woonde. Hij was incontinent, slaapwandelde en was angstig. Ik kon nog geen brief gaan posten, zo bang was hij om alleen te zijn. Als ik de deur uit moest voor boodschappen bijvoorbeeld, dan deed ik dat als mijn man naar de dagbehandeling ging. Onze kinderen hielpen mij veel. Ook hadden we tijdelijk hulp van een vrijwilligster van Markant. Maar omdat we nogal klein behuisd zijn en ik het beste weet waar alles staat, zorgde ik liever zelf voor mijn man.*

*Toen het mij te veel werd, heeft Tot & Met geholpen met het zoeken naar een geschikt verpleeghuis. Ik bezoek mijn man meestal rond het middag- of avondeten, zodat ik hem daarmee kan helpen. Hij gaat steeds sneller achteruit. Het is heel droevig om dit mee te maken.*

*Ik ben twee keer naar een koffieochtend van Markant gegaan. Daar ontmoette ik mensen die in eenzelfde situatie zitten. Ik vond het prettig met hen te praten. Het biedt troost en het is goed om je hart te luchten.'*

het land, lange wachtlijsten. Het is daarom zaak niet te wachten met het voorbereiden van een opname tot er een crisissituatie ontstaat. Laat u tijdig informeren.

Het kan zijn dat iemand zich verzet tegen opname. U kunt dan raad vragen aan uw huisarts, de GGZ-instellingen of anderen die uw situatie goed kennen. Bij mensen die een gevaar worden voor zichzelf of hun omgeving kan als laatste middel voor dwangopname worden gekozen. Een dwangopname is aan strikte regels gebonden volgens de Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (BOPZ). Deze wet beschermt de rechten van de onvrijwillig opgenomen patiënt. Informatie (zie pag. 21) kan meer informatie bieden over de BOPZ.

## TIPS

- Koester uw vrienden en vriendinnen. Blijf het contact onderhouden. Die contacten heeft u nodig om nu en later op de been te blijven.
- Vaak helpt het om met iemand die u vertrouwt over uw gevoelens te praten. Na een goed gesprek kunt u de zorg beter aan.
- Houd uzelf goed in de gaten, let op signalen van sombere, neerslachtige gevoelens. Wacht niet te lang met het inschakelen van professionele hulp.
- Zoek contact en steun bij andere mantelzorgers. Alleen is ook maar alleen, weet dat u niet de enige bent met problemen.

## Woonvormen

De SIGRA (Samenwerkende Instellingen Gezondheidszorg Regio Amsterdam) heeft een volledig overzicht van alle verpleeg- en verzorgingshuizen en instellingen voor de geestelijke gezondheidszorg en gehandicaptenzorg in en rond Amsterdam. Voor aanmelding voor alle verpleeg- en verzorgingshuizen, aanleunwoningen en beschermde of gezinsvervangende woonvormen dient u zich te wenden tot de Stichting Tot & Met.

Naast de verpleeg- en verzorgingshuizen bestaat een heel scala aan woonvormen tussen zelfstandig wonen en 24-uurs zorg. Wij geven u hier enkele voorbeelden:

- WIBO-woningen (wonen in een beschermde omgeving). Een WIBO-woning biedt zelfstandig wonen in een complex woningen voor ouderen met, op loopafstand, een gemeenschappelijke ruimte en een dienstencentrum. Ouderen vanaf zestig jaar of mensen die zijn geïndiceerd door de Stichting Tot & Met komen in aanmerking voor een WIBO-woning. Voor meer informatie kunt u zich wenden tot de Stichting Tot & Met of de Wijkpost voor Ouderen;
- Fokuswoningen (wonen met ADL-assistentie)(ADL = Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen). Deze zijn bedoeld voor mensen die intensieve zorg en begeleiding nodig hebben en zelfstandig willen wonen. Voor meer informatie en aanmelding kan men contact opnemen met Fokus;
- Diverse organisaties die zorg en ondersteuning bieden aan kinderen, volwassenen en ouderen met een verstandelijke handicap. Zij beheren diverse woonvormen voor deze doelgroep (IJlanden, De Kleine Johannes, Philadelphia, de Weerklank). Nadere informatie kunt u verkrijgen bij het Informatiepunt Handicaps Amstel en Zaan.
- RIBW (regionale instelling voor beschermde woonvormen) een woonvorm voor mensen met psychiatrische problemen. U kunt zelf contact opnemen met de RIBW. Voor adressen kunt u terecht bij Informentaal.

### *Misschien kent u haar?*

*En plotseling vraagt ze aan me:*

*'Ken ik u misschien?'*

*'Ja, mama, ik ben je dochter'*

*Maar ze lijkt het niet te zien.*

*En beleefd vraagt ze nog:*

*'Waar komt u vandaan?'*

*'Maastricht, mama, dat weet je toch.'*

*Verbaasd kijkt ze me aan.*

*'Och', zegt ze, 'dat is toevallig,  
mijn dochter, zij woont ook daar.  
We gaan wel eens naar haar toe,  
misschien kent u haar?'*

Annette Willems

met toestemming overgenomen uit 'Houvast'

## 7. Terminale zorg

Zorg voor mensen in de laatste fase van hun leven wordt ook wel terminale zorg genoemd.

Als u weet dat degene voor wie u zorgt binnen afzienbare tijd zal overlijden, betekent dat niet alleen dat u intensief met de verzorging bezig zult zijn, maar ook dat u afscheid moet gaan nemen. Afscheid nemen van iemand die u dierbaar is, is moeilijk en het is goed veel aandacht te besteden aan de laatste momenten die u samen hebt. In die periode kunt u misschien wat extra steun en hulp gebruiken.

Er zijn mogelijkheden om extra zorg thuis te krijgen. De thuiszorg komt zonodig tot driemaal per dag en kan

nachtzorg inzetten. De wijkverpleegkundige bespreekt met u de verpleging die nodig is en coördineert de verdere zorg.

De huisarts zal zonodig medicijnen geven om pijn te bestrijden en lijden te verzachten. De huisarts is een belangrijke vraagbaak.

### **Vrijwilligers terminale zorg**

Vrijwilligers terminale zorg zijn mensen die een speciale training en scholing hebben gehad in het bijstaan van mensen die terminaal ziek zijn, en hun mantelzorgers. Zij kunnen u een paar uur vervangen en de patiënt gezelschap



houden. En deze vrijwilligers staan ook voor u klaar als u behoefte heeft aan een gesprekspartner. U kunt ervan uitgaan dat de vrijwilliger oog heeft voor uw situatie, naar u luistert en u steunt, zonder zich op te dringen. In Amsterdam organiseert Markant de inzet van vrijwilligers voor de terminale zorg. U kunt rechtstreeks contact opnemen met Markant.

### Geestelijke bijstand

Iemand die gaat sterven heeft misschien behoefte om te praten over dingen die belangrijk zijn (geweest) in het leven. Als iemand gelovig is, zullen vragen over leven en dood wellicht ook in het licht van het geloof staan. Soms is het geloof iets heel persoonlijks waar geen kerk of andere religieuze gemeenschap aan te pas komt. Andere mensen hebben juist wel behoefte aan een gesprekspartner uit een geloofsgemeenschap of iemand met een humanistische achtergrond. Schroom niet om contact op te nemen met de geloofsgemeenschap in uw omgeving, ook niet als u daar voor die tijd nooit kwam.

### Als het thuis niet (meer) kan

Het kan zijn dat het, ondanks extra hulp en zorg, niet lukt om iemand tot het einde toe thuis te verzorgen. In Amsterdam hebben enkele verpleeghuizen een speciale afdeling voor terminale zorg waar sterk rekening wordt gehouden met de wensen en de behoeften van de terminaal zieke en de familie. Op deze afdelingen terminale zorg kan de zieke (tijdelijk) worden opgenomen als het thuis te veel wordt.

In Amsterdam zijn er ook twee hospices voor volwassenen (Kuria en het Veerhuis) en een hospice voor kinderen in oprichting (Lindenhof). Hier kan men in de laatste fase van zijn/haar leven (tijdelijk) verblijven. De patiënten worden in een huiselijke omgeving verzorgd door verpleegkundigen en vrijwilligers. Ook hier staan de wensen en behoeften van de terminaal zieke en de familie voorop.

### Palliatieve zorg

Wanneer het gaat om mensen die ongeneeslijk ziek zijn, komt men nog wel eens de term palliatieve zorg tegen. Die uitdrukking willen we hier graag uitleggen. Palliatief is afgeleid van het Latijnse woord pallium, wat mantel betekent. Een mantel voor degene die zorg behoeft. Het is een term voor de totale keten van zorg die door de naaste

familie, vrijwilligers en zorgverleners uit verschillende disciplines en achtergronden wordt geboden en die is gericht op het bereiken van een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven voor mensen voor wie geen genezing mogelijk is. Bij palliatieve zorg wordt naast de bestrijding van lichamelijke klachten (o.a. pijnbestrijding) ook aandacht geschonken aan emotionele, spirituele en sociale aspecten.

### Euthanasie

Bij euthanasie wordt het leven beëindigd door een bewust ingrijpen van een arts. Met behulp van een euthanasieverklaring kan iemand vooraf vastleggen dat hij of zij onder bepaalde omstandigheden voor euthanasie kiest. Zo'n verklaring is absoluut noodzakelijk wanneer de zieke zelf de wens niet meer kan uiten. Bespreek het met degene voor wie u zorgt en met de huisarts. Het is van groot belang tijdig van uw huisarts of behandelend arts te horen hoe hij of zij aankijkt tegen een verzoek om euthanasie. Misschien zal de arts uit (geloofs-)overtuiging niet meewerken aan een dergelijk verzoek. Artsen zijn niet verplicht het verzoek in te willigen. U kunt dan uw arts vragen welke arts het verzoek wel zou willen honoreren.

### Zorgvuldigheid inzake euthanasie

Bij euthanasie moet de arts een aantal zorgvuldigheidseisen in acht nemen. Het verzoek van de zieke moet vrijwillig en weloverwogen zijn. Er moet sprake zijn van een ondraaglijk en uitzichtloos lijden en een verlangen naar de dood. Als de betrokkene de wens nog zelf kan uiten, kan hij of zij mondeling het verzoek aan de arts doen. Anders

## TIPS

- Zoek zoveel u kunt, uit over hulp en dienstverlening in uw woonplaats en doe dat vóórdat u die hulp echt nodig heeft. Er kan vaak meer dan u denkt.
- Zorg dat u goed op de hoogte bent van het verloop van het ziekteproces van degene voor wie u zorgt. Vraag informatiemateriaal op bij de patiëntenverenigingen.
- Vertrouw op uw gevoel, meestal leidt dat in de goede richting.
- Als mensen hulp aanbieden, accepteer die, laat hen specifieke taken uitvoeren.

is een ondertekende euthanasieverklaring van betrokkene nodig. De behandelend arts moet altijd overleggen met een onafhankelijke collega, die de betrokkene ook moet zien. De hele gang van zaken moet door de artsen schriftelijk worden vastgelegd.

Voor meer informatie over euthanasie kunt u contact opnemen met de Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie.

### **Verwerken van verlies**

Na het overlijden van een dierbare volgt voor u als mantelzorger een moeilijke en verdrietige periode. Het verwerken van het verlies van een dierbare is geen geringe opgave. Praten met mensen die in dezelfde situatie verkeren kan helpen. U kunt ook praten met uw huisarts. Misschien zal hij/zij voorstellen contact op te nemen met het maatschappelijk werk of de GGZ.

Ook Humanitas biedt rouwbegeleiding. Tevens kunt u voor ondersteuning terecht bij kerkelijke organisaties en telefonische hulpdiensten.

#### *Heimwee*

*Ik zou zo graag,  
net als vroeger,  
in die goede tijd,  
nog even met je praten...  
'Keuvelen', noemde jij dat, wij samen,  
in het schemerlicht gezellig,  
de gordijnen dicht,  
de thee op 't kleine lichtje.*

*Je praat niet meer,  
zoals vroeger in de goede tijd.  
Er vallen steeds hiaten...  
'Die ander', noem je me nu, wij samen,  
in die grote zaal, verdrietig,  
om de verwarde taal,  
geen thee meer op het lichtje.*

Els de Bruijn, dichteres

Gedicht

## 8. Financiële zaken

Iemand verzorgen kan extra onkosten met zich meebrengen. Bijvoorbeeld door reizen, parkeren, telefoneren en het regelen van opvang voor het eigen gezin. Extra onkosten zijn er ook voor degene die zorg nodig heeft. Denk aan aanpassingen in huis, hulpmiddelen, medicijnen, verpleegartikelen, vervoer naar de specialist, enzovoort. Zowel voor u als voor degene voor wie u zorgt is het de moeite waard te informeren naar mogelijkheden voor vergoedingen. U kunt extra onkosten vergoed krijgen via diverse vergoedingsregelingen en via belastingaftrek. Het is echter belangrijk om te weten dat u vrijwel nooit achteraf een vergoeding krijgt. Wacht dus altijd met het doen van uitgaven tot u officieel toestemming heeft van de instantie die ze zal vergoeden. Zie ook het schema in hoofdstuk 4.

### Vergoeding van extra kosten via de Bijzondere Bijstand

Bijzondere bijstand is niet alleen bedoeld voor mensen met een maandelijkse bijstandsuitkering, maar voor iedereen die leeft van een laag inkomen. Het maakt hierbij niet uit of u een uitkering krijgt van de sociale dienst, rond moet komen van een pensioen of werkt. De bijzondere bijstand is er speciaal voor bijzondere kosten. Als u een laag inkomen heeft, heeft u recht op extra financiële ondersteuning als de ziekte of handicap van degene voor wie u zorgt extra kosten met zich meebrengt. U kunt in principe voor alles bijzondere bijstand aanvragen als het gevraagde maar noodzakelijk is. Voor de beoordeling zijn vooral de omstandigheden waardoor u die extra kosten moet maken belangrijk. Mogelijkheden waarvoor bijzondere bijstand kan worden gegeven zijn:

- aanvulling op uw inkomen (bijvoorbeeld voor extra woonkosten);
- medische kosten (bijvoorbeeld voor dieetkosten en extra was- en stookkosten);
- sociale kosten (bijvoorbeeld voor reiskosten, familiebezoek en verhuiskosten);



- scholingskosten;
- diverse kosten (bijvoorbeeld voor vervanging of aanschaf van duurzame gebruiksgoederen en uitvaartkosten);

Uitgebreide informatie vindt u op het informatieblad nr. 30 van de Sociale Dienst Amsterdam: *'Bijzondere kosten? Bijzondere bijstand!'*.

De hoofdregels op grond waarvan uw aanvraag wel of niet wordt gehonoreerd zijn als volgt:

- Er wordt rekening gehouden met uw inkomen. De sociale dienst gaat na of u de extra kosten misschien geheel of gedeeltelijk zelf kunt betalen.
- Voordat u in aanmerking komt voor bijzondere bijstand moet u eerst een bepaald drempelbedrag zelf betalen (€ 22,69 per jaar).

Het is dus moeilijk te zeggen wanneer u bijzondere bijstand kunt krijgen. Voor meer informatie kunt u contact opnemen met de sociale dienst in uw stadsdeel.

U kunt ook een sociaal raadsman of -vrouw bij u in de buurt vragen om u te helpen bij een aanvraag voor bijzondere bijstand.

In Amsterdam zijn nog meer voorzieningen voor mensen met een laag inkomen. Al deze voorzieningen staan in de folder *'Omarm Amsterdam'*, te verkrijgen bij o.a. de gemeente en de sociale dienst.

### Vermindering van gemeentelijke belastingen

Voor een aantal gemeentelijke en waterschapslasten is kwijtschelding mogelijk als u een inkomen heeft op het minimumniveau. Bij de aanslag voor Onroerende Zaakbelasting (OZB) die u elk jaar ontvangt, zit een folder over deze mogelijkheid van kwijtschelding.

### Fondsen

Als u geen vergoedingen via de bijzondere bijstand krijgt, dan kunt u nog een beroep doen op een aantal fondsen. Deze zijn meestal voor mensen met specifieke aandoeningen, bijvoorbeeld het Astmafonds, Reumafonds, Koningin Wilhelminafonds en het Prinses Beatrixfonds. Wie niet tot zo'n specifieke groep behoort kan een aanvraag indienen bij een algemeen fonds. Voor informatie en adressen van bovenstaande fondsen kunt u zich wenden tot het Informatiepunt Handicaps Amstel en Zaan.

### Belastingaftrek

Bepaalde kosten kunt u gedeeltelijk vergoed krijgen door deze kosten als aftrekpost op te voeren op uw belastingformulier. Dit betekent dat u deze kosten van uw inkomsten mag aftrekken.

Voor u en voor de verzorgde zijn twee soorten aftrekposten belangrijk:

- uitgaven voor het levensonderhoud van familieleden;
- uitgaven in verband met ziekte, invaliditeit en ouderdom.

Voor meer informatie over de mogelijkheden kunt u terecht bij de belastingtelefoon en bij de belastingdienst zelf.

### En/of-rekening

Mensen die willen dat een ander na hun overlijden toch aan hun geld kan komen, kunnen met die ander een en/of-rekening openen. Zo'n rekening staat op naam van twee mensen. Bij de meeste banken wordt een en/of-rekening in het geheel niet of slechts gedeeltelijk geblokkeerd bij het overlijden van iemand. Geld opnemen is dan nog steeds mogelijk. Uiteraard wordt de en/of-rekening meegenomen in de berekening van de te betalen successierechten.

## TIPS

- Probeer grenzen te stellen. Leer aanvaarden dat u niet alles kunt en hoeft te doen. Beperk de hoeveelheid tijd en energie die u aan iets wilt besteden.
- Laat u goed informeren door beroepskrachten. Geef in het contact met hulpverleners duidelijk aan wat u wel en niet wilt en/of kunt doen. Onderhandel over wie wat doet.

## Persoonsgebonden Budget

Het Persoonsgebonden Budget (PGB) is een geldbedrag waarmee men zelf hulp kan 'inkopen'. Mensen met een PGB kunnen zelf bepalen waar men de benodigde hulp 'inkoopt', oftewel wie thuis komt helpen en op welke tijden. Zij kunnen de hulp kopen bij een gewone zorginstelling, maar ook bij een commercieel thuiszorgbureau of een zelfstandig hulpverlener. Het is ook mogelijk de mantelzorger (de verzorgende partner, familie of vriend/vriendin) uit het PGB te betalen. Men moet er rekening mee houden dat er nogal wat administratie verbonden is aan het aanvragen en beheeren van een PGB.

Het PGB wordt aangevraagd bij de Stichting Tot & Met. Op basis van de geïndiceerde uren voor hulp, zorg en verpleging wordt een budget vastgesteld waarmee de aanvrager de zorg kan 'inkopen'. Voor meer informatie kunt u contact opnemen met de Stichting Tot & Met, of met Per Saldo, de vereniging van budgethouders en met het Informatiepunt Handicaps Amstel en Zaan.

## Zorgverlof

Het combineren van een baan met taken als mantelzorger komt steeds vaker voor. Leg aan uw manager of personeelsfunctionaris uw problemen voor en probeer samen tot een oplossing te komen, bijvoorbeeld door flexibeler om te gaan met uw werktijden. In de Collectieve Arbeidsovereenkomst (CAO) is meestal een bepaling opgenomen over de mogelijkheden voor betaald en onbetaald verlof. Over het algemeen heeft iemand onder bijzondere omstandigheden, zoals het ernstig ziek worden van een kind of partner, voor korte tijd recht op verlof. De lengte van dat verlof verschilt per CAO. Soms wordt in de CAO ook een zogeheten calamiteitenverlof genoemd, dat van toepassing is bij ernstige ziekte van een familielid. Dat houdt in dat iemand niet direct vakantiedagen hoeft op te nemen om in noodsituaties voor iemand te zorgen.

Voor informatie over mantelzorg en werk kunt u bellen naar de Mantelzorglijn of kijken op de website [www.mantelzorgenwerk.nl](http://www.mantelzorgenwerk.nl). Hier vindt u actuele informatie, tips, vragen en antwoorden. Bovendien kunt u op deze site contact leggen met werkende mantelzorgers.

## Ontheffing sollicitatieplicht

Wie bijstand ontvangt moet in principe proberen betaald werk te vinden. Als u om medische redenen niet kunt werken, kunt u echter een ontheffing krijgen van de sollicitatieplicht. Dit geldt ook als u om sociale redenen (tijdelijk) niet in staat bent om te werken, bijvoorbeeld omdat u een huisgenoot of een familielid verzorgt. Uw consulent bij de sociale dienst kan u hierover meer vertellen.

Voor vragen op het gebied van financiële zaken kunt u ook bellen met de Mantelzorglijn (zie ook pagina 21).

## 9. Juridische zaken



U kunt als mantelzorgers met verschillende zaken op juridisch gebied te maken krijgen. Te denken valt aan arbeidsrecht, cliëntenrecht, erfrecht. In dit hoofdstuk worden een paar onderwerpen besproken. Verder kunt u met vragen terecht bij de Mantelzorglijn (zie ook pagina 21).

Als het verstandelijk of geestelijk vermogen tekort schiet of (tijdelijk) achteruit gaat, kan dat betekenen dat iemand niet in staat is zelf zijn financiën te beheren of een testament te laten opstellen. In zo'n situatie kunnen drie beschermende maatregelen een rol spelen, namelijk mentorschap, onderbewindstelling en curatele. Voor uitgebreide informatie over het bovenstaande kunt u terecht bij een notaris, advocaat of bureau voor rechtshulp.

Wanneer iemand ernstig ziek is of waarschijnlijk binnen korte tijd zal sterven, is het extra zinvol na te gaan of het goed is geregeld wat er met de bezittingen van de verzorgde gebeurt na diens overlijden. Mogelijk heeft de verzorgde ook nog andere laatste wensen, waarvan de uitvoering via een testament of codicil kan worden geregeld.

### **Mentorschap, onderbewindstelling en curatele**

Het recht kent een aantal beschermingsmaatregelen voor wie niet meer zelf zijn belangen kan behartigen. Een dergelijke bescherming leidt ertoe dat een ander de belangen behartigt en beslissingen neemt. Er zijn drie mogelijkheden:

1. **mentorschap.** Dit is bedoeld voor mensen die hun persoonlijke belangen (belangen die over geld en goed gaan) niet meer kunnen behartigen;
2. **onderbewindstelling.** Dit dient ter bescherming van de vermogensrechtelijke belangen (mentorschap en onderbewindstelling kunnen eventueel ook worden gecombineerd);
3. **curatele.** Deze meest ingrijpende beschermingsmaatregel is bedoeld voor mensen die zowel hun financiële als andere persoonlijke belangen niet meer kunnen behartigen.

De aanvraag voor mentorschap, onderbewindstelling of curatele kan in de eerste plaats door de betrokkene zelf worden gedaan. Verder kunnen echtgenoot, partner of familie tot in de vierde graad een verzoek doen.

Een verzoek tot curatele wordt gedaan bij de rechtbank, een verzoek tot onderbewindstelling of mentorschap moet bij de kantonrechter worden gedaan.

Bij Alzheimer Nederland kunt u de brochure dementie en rechtsbescherming bestellen.

'Postbus 51' heeft een gratis informatiebrochure over bovengenoemde beschermingsmaatregelen.

## TIPS

- Probeer op te komen voor uw eigen belangen. Neem uw eigen gevoelens serieus.
- Bewaak uw rechten als mantelzorger, zeker als u te maken heeft met zorginstanties.

## Testament en codicil

Als iemand ernstig ziek is of waarschijnlijk binnenkort zal overlijden, kan het raadzaam zijn een testament op te stellen. Dit is een akte waarin bijvoorbeeld staat wie bezittingen zullen erven, wie voogd over de kinderen zal worden en hoe de begrafenis of crematie moet gebeuren. Voor het opstellen van een testament is een notaris nodig. In plaats van een testament kan men een codicil schrijven, hiervoor is geen notaris nodig. Hierin schrijft iemand op aan wie hij zaken als sieraden, meubelen en kleding wil nalaten. Een codicil moet wel eigenhandig geschreven zijn en een datum en handtekening bevatten. Het nalaten van geld en huis kan niet in een codicil worden geregeld.

## Donorcodicil

Naast bovenstaande zaken is het voor de verzorgde ook belangrijk te overwegen of hij/zij een donorcodicil wil. In een donorcodicil kan iedereen persoonlijk vastleggen dat na het overlijden organen voor transplantatie mogen worden gebruikt. Het is belangrijk om naasten te vertellen dat betrokkene een donorcodicil heeft en dat dit werkelijk diens wens is.

Sinds de invoering van de Wet op orgaandonatie in 1996 is het niet langer nodig het donorcodicil bij zich te dragen, omdat er centrale registratie plaatsvindt. Voor meer informatie kunt u contact opnemen met de Stichting Donorvoorlichting.

*Als...  
als ik de dingen niet meer weet,  
als ik de namen niet meer ken,  
en wat ik weet meteen vergeet,  
zodat ik onherkenbaar ben,  
begin dan aan een heel oud lied,  
dan zing ik mee en aarzel niet.*

Onbekend  
Uit verzameling van  
uitvaartbedrijf P. C. Hooft.

Gedicht

## 10. Klachten



Het kan voorkomen dat u niet tevreden bent met de ondersteuning die u als mantelzorger krijgt of met de hulpverlening aan de verzorgde. Praat hierover met de betrokken hulpverlener! Zowel voor u als voor de hulpverlener is het goed te weten wat elkaars wensen en mogelijkheden zijn.

Vraag zonnodig naar de klachtenregeling van de betreffende instelling.

Verder zou u ontevreden kunnen zijn over (het verstrekken van) hulpmiddelen, voorzieningen, aanpassingen, vervoer, financiële regelingen, enz.

Als u met de hulpverlener of instantie niet tot een oplossing komt, kunt u in Amsterdam terecht bij Signaal, het informatie- en klachtenbureau gezondheidszorg van het Amsterdams Patiënten/Consumenten Platform (APCP). Zij ondersteunen en bemiddelen bij klachten.

Ook het Steunpunt Mantelzorg kan u helpen als u klachten

heeft. Het Steunpunt is echter geen klachtenbureau, het behandelt zelf geen klachten. Maar het Steunpunt kan u wel helpen de wensen en klachten die u als mantelzorger heeft duidelijk te krijgen en samen met u uit te zoeken waar u het beste met uw klacht terecht kunt.

### TIPS

- Spreek uw verwachtingen uit tegenover hulpverleners. Zeg wat u wel en niet kunt. Bekijk regelmatig de situatie en stel zo nodig afspraken bij.
- Hoe hoger uw verwachting, des te dieper uw teleurstelling.
- Probeer voor uzelf af en toe even wat vrije tijd te regelen.



# Trefwoordenregister

		<b>pagina</b>
<b>A</b>	Activiteitencentrum voor Lichamelijk Gehandicapten Aalsmeer	30
	Alarmservice (thuisalarm)	17, 25
	Alfahulp	16
	Algemeen Maatschappelijk Werk	18, 38
	Alzheimer Nederland	43
	Amstelrade	30
	Amsterdam Aangepast	21
	Amsterdam Thuiszorg	16 t/m 18, 25, 27
	• huishoudelijke hulp of alfahulp	
	• verzorging en verpleging thuis	
	• avond- en nachthulp	
	• gespecialiseerde gezinsverzorging	
	• praktische thuishulp	
	• maaltijdservice	
• thuisalarm		
• uitleenservice		
• voedingsvoorlichting en dieetadvisering		
• cursussen		
Amsterdams Patiënten/Consumenten Platform (APCP)	20, 21, 44	
Amsterdamse Ontmoetingscentra (AOC)	32	
Amsterdamse Vriendendiensten	20	
<b>B</b>	Belastingaftrek	40
	Belastingtelefoon	40
	Bijzondere bijstand	22, 39
	BOPZ (Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen)	34
	Buddy's	20
	Burenhulpdiensten	22
	Buurtbus	26
	Buurtconciërge	25
<b>C</b>	Casemanagement	18
	Centraal Meldpunt Diemen	23
	Codicil	43
	Coördinatiepunt Thuishulp Vrijwilligers, zie Markant	-
	Curatele	42, 43
	Cursus 'De zorg de baas'	13, 15
	Cursussen Amsterdam Thuiszorg	17

<b>D</b>	Dagactiviteitencentrum (DAC)	31	
	Dagbehandeling mensen met psychische of psychiatrische handicap	30	
	Dagbehandeling ouderen	31	
	Dagbehandeling voor mensen met dementie	32	
	Dagbehandeling voor somatisch zieken	30	
	Dagbesteding voor mensen met een lichamelijke handicap	30	
	Dagopvang ouderen	31	
	Dagopvang voor verstandelijk of meervoudig gehandicapte kinderen en volwassenen	29	
	Dementie wegwijzer	15	
	Dieetadvisering	17	
	Diemen, Centraal Meldpunt en gemeentegids	23	
	Dienst Stadstoezicht	26	
	Donorcodicil	43	
<b>E</b>	En/of-rekening	40	
	Euthanasie	37	
<b>F</b>	Fokuswoningen	35	
	Fondsen	40	
<b>G</b>	Geestelijke bijstand	37	
	Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ)	19, 34, 38	
	Gemeentelijke belastingen	40	
	Gespecialiseerde gezinsverzorging	16	
	Gewoon, uit logeren!	30	
<b>H</b>	Hospices	37	
	Huishoudelijke hulp	16, 18	
	Humanitas	20, 38	
<b>I</b>	Indicatieorgaan, zie Stichting Tot & Met	-	
	Individueel gesprek	15	
	Informatiebalie voor patiënten in het ziekenhuis	21	
	Informatiebladen Sociale Dienst Amsterdam	22	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Algemene bijstandswet</li> <li>• Wet voorzieningen gehandicapten</li> <li>• Bijzondere bijstand</li> </ul>		
	Informatiepunt Handicaps Amstel en Zaan	21, 22, 30, 35, 41	
	Informentaal	19, 21, 31, 34	
	Internet	22	
	<b>K</b>	Klachten	44
		Koffieochtend	15
Krasparkeerkaarten		26	
Kuria		20, 37	
<b>L</b>	Lindenhof	37	
	Logeerhuis, voor dementerende ouderen	32	
	Logeren voor kinderen met een handicap	30	
	LOT, Vereniging van Mantelzorgers	20	

<b>M</b>	Maaltijdvoorzieningen	16
	Maatschappelijk Werk	18, 38
	Mantelzorglijn	21, 41, 43
	Mantelzorgsalon	15
	Markant, Steunpunt Mantelzorg en Coördinatiepunt Thuishulp Vrijwilligers	5, 15,16, 37, 44
	• ondersteuning en advies	
	• cursussen en gespreksgroepen voor mantelzorgers	
	• folders en brochures	
	• informatie	
	• inzet van vrijwilliger in de thuissituatie	
	• Landelijke Dag van de Mantelzorg	
	MEE Amstel en Zaan, ondersteuning bij leven met een beperking	19, 21, 29
	Meer Bewegen voor Ouderen	18
Meldpunt Amsterdam Thuiszorg	18	
Mentorschap, onderbewindstelling en curatele	42, 43	
<b>N</b>	Nachtzorg	16
	Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie	38
	Netwerkaart (voorbeeld)	14
	Nieuwsbrief voor mantelzorgers	15
<b>O</b>	Onderbewindstelling	42, 43
	Ouderenadviseur	22
	Ouderenconciërge	22
	Ouderingidsen	22
	• Blankenbergstichting (Centrum)	
	• Doras (Noord)	
	• Impuls (Geuzenveld/Slotermeer)	
	Ouderenwerker	22
	Overbelast?	9
	Overzicht voorzieningen – verstreckende instanties	27
	• ziektekostenverzekering	
• Stichting Tot & Met		
• Sociale Dienst		
• Uitleenservice Amsterdam Thuiszorg		
<b>P</b>	Palliatieve zorg	37
	Particuliere Thuiszorg	18
	Patiëntenorganisaties	20
	Per Saldo	41
	Persoonsgebonden budget (PGB)	41
	Postbus 51	43
	Praktische pedagogische gezinsbegeleiding	19
	Praktische thuishulp	16
<b>R</b>	Regenboog, Stichting de	20
	Relatieproblemen	18
	RIBW (regionale instelling voor beschermde woonvormen)	35
	Rode Kruis	20

	Rolstoelen	25, 27
	Rouwverwerking	38
<b>S</b>	Schorerstichting	20
	Signaal	44
	SIGRA	34
	Sociaal Raadsliden	21
	Sociale Dienst	27, 39
	Sollicitatieplicht	41
	Stadsmobiel	25
	Steunpunt Mantelzorg, zie Markant	-
	Stichting Donorvoorlichting	43
	Stichting Prisma	29
	Stichting de Regenboog	20
	Stichting Thuisverzorging Gehandicapten	29
	Stichting Tot & Met	18, 24, 25, 27, 31, 32, 34, 41
	Stichting Zij aan zij	20
	Stress-test	9
<b>T</b>	Telefonische hulpdiensten	20, 38
	Telefooncirkel	22
	Terminale zorg	36
	Testament en codicil	43
	Thuisadministratie	22
	Thuisalarm	17, 25
	Thuiszorg: zie Amsterdam Thuiszorg of Particuliere Thuiszorg	-
	Tijdelijke opname in een verpleeghuis	30, 32
	Tijdelijke opname in een verzorgingshuis	30
	Tijdelijke opname psychiatrisch ziekenhuis	30
	Tijdelijke overname van de zorg thuis	29
	Tot & Met, Stichting	18, 24, 25, 27, 31, 32, 34, 41
<b>U</b>	Uitleenservice, Amsterdam Thuiszorg	17, 25, 27
	Uwv	20
<b>V</b>	Vakantieadressen	29
	Valkuilen	11
	Veerhuis, Het	37
	Vereniging van Mantelzorgers (LOT)	20
	Verhuiskosten	39
	Verpleging & verzorging	16,18
	Vervoer	25, 26
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wet voorzieningen gehandicapten (WVG)</li> <li>• vervoer naar het werk</li> <li>• vervoer naar arts, therapeut, ziekenhuis</li> <li>• begeleiding openbaar vervoer</li> <li>• assistentie op NS-stations</li> <li>• buurtbus</li> <li>• Internationale Gehandicaptenparkeerkaart en Vrijstelling betaald parkeren</li> <li>• Krasparkeerkaarten</li> </ul>	

	Verwerken van verlies	38
	Voedingstelefoon	17
	Voedingsvoorlichting & dieetadvisering	17
	Vrijtijdsbesteding voor kinderen en volwassenen met een handicap	29
	Vrijwilligers terminale zorg	15, 36
	Vrijwilligers, zorg door	15, 20, 29
	VZA-vervoer	25
<b>W</b>	Wegwijzer dementie	15
	Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (BOPZ)	34
	WIBO-woningen	35
	Wijkgids van de Stadsdeelraad	22
	Wijkpost voor ouderen	22, 25
	Wijkziekenboeg	30
	Wonen Plus Pakket	22, 25
	Woningaanpassingen	25
	Woonvormen zelfstandig wonen	34
	WVG (Wet voorzieningen gehandicapten)	22, 24, 25, 27
	WVG-helppdesk	25
<b>Z</b>	Zelfstandig wonen	35
	• WIBOwoningen	
	• Fokuswoningen	
	Ziektekostenverzekering	24, 27
	Zij aan Zij, Stichting	20
	Zonnebloem, De	20
	Zorg voor jezelf dagen	20
	Zorgverlof	41



## GERAADPLEEGDE LITERATUUR

**Zorgen voor een ander.** Een boek voor mantelzorgers.

Teleac, Utrecht 1996

**De kleine almanak**, voor informatie en advies, mantelzorgers, Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn, 1997

**Cursusboek 'De zorg de baas'**,

Amsterdam Thuiszorg, afdeling GVO

**Folder 'Zorg je voor een ander? Zorg dan ook voor jezelf!**

LOT, Vereniging van Mantelzorgers

**Brochure 'Ouder worden en zorgen voor uw partner'**,

LOT, Vereniging van Mantelzorgers, 3<sup>e</sup> druk, januari 2000

**Mantelzorg en werk, hoe vind ik de balans?**

ANBO/LOT, december 2002.



## VERANTWOORDING

Deze gids werd mogelijk gemaakt door een subsidie van de Dienst Maatschappelijke Ontwikkeling van de gemeente Amsterdam.

Deze gids is tot stand gekomen naar het voorbeeld van gidsen van andere Steunpunten Mantelzorg in Nederland, met ervaringen van de medewerkers van Markant, Steunpunt Mantelzorg Amsterdam en van mantelzorgers zelf.

Wijzigingen voorbehouden.

Vragen, opmerkingen of aanvullingen horen wij graag van u, schriftelijk, telefonisch of via e-mail zodat een volgende versie kan worden aangepast.

## COLOFON

*Tekst:* Medewerkers Markant

*Redactie:* Lida Schepers

*Interviews:* Frederike Bax

*Fotografie:* Bas Jongerius, Amsterdam

*Vormgeving:* Niels Eijsbroek, Utrecht

*Drukwerk:* Drukkerij Jan Evers, De Meern

© januari 2004, tweede druk

# *Manifest van de mantelzorger*

De LOT, Vereniging van Mantelzorgers heeft in een zestal punten neergeschreven wat er volgens mantelzorgers zou moeten worden veranderd en verbeterd, willen zij het zorgen voor hun naaste kunnen blijven doen. Deze punten vormen het Manifest van de mantelzorger. Men wil hiermee de positie van mantelzorgers (meest vrouwen) en de toenemende druk op de mantelzorger onder de aandacht brengen van mantelzorgers, werkgevers, niet zorgende familieleden, hulpverleners en politici.

## **Het Manifest van de mantelzorger:**

1. De mantelzorger bepaalt zelf in welke mate hij of zij mantelzorger wil zijn.
2. De mantelzorger moet de zorg tijdelijk kunnen overdragen aan derden.
3. De mantelzorger heeft recht op financiële vergoeding.
4. De mantelzorger moet betaald werk en mantelzorg goed kunnen combineren.
5. De mantelzorger is een partij in de gezondheidszorg en dient zeggenschap te hebben.
6. De mantelzorger heeft recht op goede ondersteuning.

Misschien vraagt u zich af wat u aan deze uitspraken heeft, zolang ze niet volledig worden erkend en uitgevoerd. U kunt ze als houvast gebruiken om te bepalen onder welke voorwaarden u uw werk als mantelzorger optimaal kunt doen.

Aan het verwezenlijken van het Manifest van de mantelzorger wordt hard gewerkt door de LOT, samen met de plaatselijke en regionale Steunpunten Mantelzorg.