

Leidse Vereniging van

Mantelzorgers

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



NIEUWSBRIEF april 2017 20^e jrg. nr 2

20 jaar LVvM, 20 jaar op de bres voor mantelzorgers!

Het 20 jarig bestaan wordt gevierd met de leden bij het jaarlijkse Uitje. Voor een breed publiek komt een feestelijk Symposium rond het onderzoek onder mantelzorgers. Hoofdpunten van het onderzoek staan op p2. Wat doen Lotgenotengroepen voor patiënten en mantelzorgers?. Loop binnen bij het mantelzorgsprekuur. Wat kan een mantelzorg App?. Bij "Hoe lang doorbehandelen" vragen over ziekte en eigen leven van mantelzorgers.

Uitje voor LVvM leden op dinsdag 9 mei

Ontmoeting en info uitwisseling bij de jaarvergadering en feestelijke lunch in Het Haagse Schouw. Daarna een Boottocht door Leiden, 11.00 – 16.00 uur
De leden ontvangen een uitnodiging.
Men kan nog lid worden, voor 9 E. Aanmelden via de website of telefoon.

Voor patiënten en mantelzorgers.

Parkinson Café, Do.14.00–16.00 u.
Grote zaal, v. Wijckerslooth, Oegstgeest
20-4: Bewegingslab, 18-5: Levenstestament

Longpunt, Vr. 14.00-16.00 u.
De Regenboog, Watermolen 1, Merenwijk
12-5: Logopedie bij longziekten

Alzheimer Café, . Do. 19.30-21.00 u.
Bonaventura College, Boerhaavelaan 44
11-5: Domotica: nieuwe snuffjes.

Scarabee, inloop voor wie leeft met kanker. Oude Vest 17. ma-di-do 10-15.00 u,
Ma. 1-5: 20:00 u.: Beperkingen na kanker

Open spreekuur Mantelzorg
Voor alle vragen van mantelzorgers.
Woensdags van 10.00-12.00 u. in de Centrale Bibliotheek, Nieuwstraat 4.

Mantelzorg Apps, 2 voorbeelden

Het proberen waard, zo bleek uit de presentatie door het computer café van Radius bij het Mantelzorgcafé Oegstgeest.

Hiermee kunnen vertrouwde personen rond een zieke elkaar informeren over zorg, bezoek, boodschappen, medicijnen enz.

1. **Fello.** www.getfello.com Groepsapp en gedeelde agenda. Ieder weet zo wie wat en wanneer doet en wat nog open staat.

2. **MiessAgenda.nl.** Zorg rond een persoon door 3 groepen: familie, burens, vrijwilligers. Je vraagt bv familie voor een arts bezoek, burens voor een wandeling.

Ze zijn beschikbaar op de PC, Google Play Store, Apple App store. Bruikbaar op PC, Smartphone en Tablet. Het Computer Café kan senioren hiermee verder helpen.

Hoe lang doorbehandelen?

In de bijeenkomst van 15 februari ging het vooral over omgaan met een ernstig zieke. Hoe zorg je met respect voor je naaste en hoeveel draagkracht en levensruimte heb je zelf? Zo mogelijk in gesprek blijven over beider kwaliteit van leven, wel of niet reanimeren. Proberen ruimte voor je zelf maken, hulp vragen en afspraken maken daarover met degene die je verzorgt. Indrukwekkend!

Hoe gaat het met onze mantelzorgers?

De uitkomsten van het onderzoek van de LVvM zijn bekend.

Zoals al eerder aangekondigd in de nieuwsbrieven heeft onze vereniging onderzoek laten doen. We wilden graag weten hoe mantelzorgers in Leiden hun mantelzorg taken beleven. Kunnen ze het volhouden? Zijn ze daarnaast in staat hun eigen leven te leiden? Veel mantelzorgers hebben immers al een druk leven met werk, gezin etc. Mantelzorg komt daar nog bij.

Het onderzoeksbureau I&O Research heeft begin dit jaar in opdracht van de LVvM een onderzoek uitgevoerd onder mantelzorgers. Het onderzoek bestond uit twee onderdelen:

- Een schriftelijke en online enquête onder Leidse mantelzorgers. In totaal zijn 280 mantelzorgers benaderd, waarvan 141 de vragenlijst hebben ingevuld;
- Twee groepsgesprekken met in totaal 14 Leidse mantelzorgers.

De bij de LVvM en Eva bekende mantelzorgers zijn benaderd. Dat maakt van de mantelzorgers in dit onderzoek een specifieke groep, die veelal langdurig en intensief mantelzorg verleent.

Een paar **uitkomsten** uit het onderzoek:

- Een ruime meerderheid van de mantelzorgers ervaart problemen of knelpunten bij het geven van zorg: bijna negen op de tien mantelzorgers. Het gaat dan om het *combineren van zorg en andere zaken* als werk, hobby's en andere dagelijkse bezigheden.
- Ruim de helft van de mantelzorgers voelt zich (*tamelijk*) *zwaar belast*.
- *Altijd beschikbaar zijn* geeft veel - vooral geestelijke - belasting. De mantelzorger is altijd met de zorg bezig.
- Mantelzorgers *komen niet (meer) toe aan een eigen leven*; aan zaken die niet met zorg te maken hebben en wel ontspanning en energie geven.
- Het *regelen van praktische zaken* voor de zorgvrager brengt veel frustratie met zich mee.

In het onderzoeksrapport worden ook **aanbevelingen** gegeven:

- Voor een groep mantelzorgers is de weg naar ondersteuning erg lastig te vinden. Er is behoefte aan **meer bekendheid van het ondersteuningsaanbod** in Leiden.
- Ook hebben mantelzorgers behoefte aan **contacten met elkaar** om ervaringen uit te wisselen.
- Hulp en **ondersteuning bij regelwerk** voor de zorgvrager is gewenst. Het bieden van een casemanager (bijvoorbeeld voor een aantal uren per maand) zou een oplossing kunnen zijn.
- In het mantelzorgakkoord van 2013, ondertekend door 13 Leidse partijen, is afgesproken dat betaalde **zorgprofessionals** (verpleegkundigen, verzorgenden, ouderenadviseurs, maatschappelijk werkers e.d.) **die hulp bieden aan een zorgvrager, hierbij ook juist de mantelzorger betrekken**. Het gaat hierbij om afspraken over de zorg maar ook over de ondersteuning van de mantelzorger. Uit het onderzoek blijkt ook dat dit belangrijk is en de mantelzorger daadwerkelijk helpt. Maar duidelijk werd ook dat het nog niet altijd in de praktijk gebeurt. Het is noodzakelijk om de naleving van deze afspraak verder te verbeteren.

Met de uitkomsten van het onderzoek gaat onze vereniging in overleg met de gemeente en de aanbieders van mantelzorgondersteuning om de nodige verbeteringen en veranderingen voor elkaar te krijgen.

De uitkomsten van de Stads enquête, die nu door de gemeente Leiden wordt uitgevoerd, zullen we zeker ook gebruiken. Wellicht volgt nog een nader onderzoek door de Hogeschool Leiden.

Zie het volledige rapport op: www.lvvm.nl

*En Loesje zei al:
voor zwaarbelaste mantelzorgers
minder kastjes en minder muur graag!*