

Mantelzorg & Dementie

Kennisdocument waarin jij als mantelzorgger handvatten krijgt om te voorkomen dat je er alleen voor komt te staan, ervoor te zorgen dat je zelf gezond blijft en waar je terecht kunt voor hulp en steun.



Leren omgaan met dementie is een proces waar zowel de mantelzorgger als degene met de diagnose dementie zelf, doorheen gaat. Soms voel je je machteloos en alleen, weet je niet hoe je ermee om moet gaan.

Weet dat je niet alleen staat en dat het helpt om met iemand te praten en je vragen, twijfels en zorgen te delen. In dit kennisdocument geven we je handvatten die je kunnen helpen voorkomen dat je er alleen voor komt te staan. Maar ook om ervoor te zorgen dat je zelf overeind blijft, zowel mentaal als fysiek. En in dit document vind je een overzicht waar je terecht kunt voor hulp en steun.

INHOUDSOPGAVE

Inleiding	blz. 2
1. Hoe voorkom je dat je er alleen voor komt te staan	blz. 3
2. Mantelzorgger blijf gezond; geestelijk en lichamelijk	blz. 3
3. Waar kun je terecht voor steun of advies	blz. 4
4. Soorten hulp en steun	blz. 4
A. Informatie en advies	blz. 5/6
B. Persoonlijke begeleiding	blz. 6/7
C. Emotionele steun	blz. 8
D. Educatie	blz. 9
E. Praktische hulp	blz. 10
F. Vervangende zorg of Respijtzorg	blz. 11
G. Financiële ondersteuning	blz. 11/12
H. Materiële hulp	blz. 13
Tot slot: 10 tips voor de mantelzorgger	blz. 13
Bijlage 1: Boekenlijst over omgaan met dementie	blz. 14/15
Bijlage 2: Lijst met Apps/websites	blz. 16

Inleiding

Er zijn bijna 5 miljoen mantelzorgers in Nederland, zo'n 830.000 daarvan helpen langer dan drie maanden en meer dan 8 uur per week. Maar wat bedoelen we nu eigenlijk over als we het over mantelzorg hebben?

Definitie:

'Mantelzorg is alle hulp aan een hulpbehoevende door iemand uit diens directe sociale omgeving. Ook minder intensieve hulp, de hulp aan huisgenoten en de hulp aan instellingsbewoners zijn meegenomen. Mantelzorg is hulp die verder gaat dan de zogenoemde 'gebruikelijke hulp'.

Gebruikelijke hulp is de zorg die in redelijkheid mag worden verwacht van de echtgenoot, ouders, inwonende kinderen of andere huisgenoten. Denk hierbij aan de zorg en opvoeding van gezonde kinderen, een paar dagen zorgen voor een zieke partner of helpen in het huishouden als iemand tijdelijk lichamelijke klachten heeft. *Mantelzorg is dus meer dan die gebruikelijke zorg.*

Daarbij gaat het om onbetaalde hulp, en mantelzorg kan nooit als een verplichting aan iemand opgelegd worden. Hulp aan mensen zonder gezondheidsbeperkingen, zoals oppassen op gezonde kleinkinderen, valt buiten de definitie.

Mantelzorg is vrijwillig, maar geen vrijwilligerszorg

Mantelzorg en vrijwilligerszorg worden soms door elkaar gehaald. Toch zijn het verschillende zaken:

Mantelzorg komt op je pad

Bijna iedereen krijgt vroeg of laat te maken met mantelzorg: je bent mantelzorger, je wordt mantelzorger of je (hebt) in de toekomst hulp van een mantelzorger nodig. Mantelzorgers zorgen soms 24 uur per dag, kunnen hier niet zomaar mee stoppen en verrichten soms verpleegkundige handelingen.

Voor vrijwilligerszorg kies je

Vrijwilligers kiezen ervoor om te zorgen, op een moment in hun leven dat zij hier tijd voor willen en kunnen maken. Als een vrijwilliger start, is er meestal (nog) geen emotionele band. Zij verlenen hun zorg voor een beperkt aantal uren en kunnen hier op eigen initiatief mee stoppen. Zorgvrijwilligers werken in georganiseerd verband voor een organisatie en verrichten zelden verpleegkundige handelingen.

Betaalde mantelzorg bestaat niet

De afgelopen jaren zien we particuliere organisaties ontstaan die als doel hebben om mensen te helpen bij de zorg voor een hulpbehoevende naaste. Ze spelen in op de toenemende vraag naar persoonlijke hulp- en zorgverlening. Dit is een logische ontwikkeling, maar betekent ook dat het begrip mantelzorg zorgvuldig moet worden toegepast. Commerciële organisaties adverteren soms met 'betaalde mantelzorg' dat formeel een onjuiste benaming is: het gaat om betaalde dienstverlening met een begin- en een eindtijd. Dit is geen mantelzorg.

In de gemeente Gouda zijn op basis van een schatting van MantelzorgNL (2022) per jaar ongeveer **22 duizend** mantelzorgers actief. 9,1% van de mantelzorgers in Nederland geeft aan overbelast te zijn. Dit zijn ongeveer **2000** mantelzorgers in de gemeente Gouda.

1. Hoe voorkom je dat je er alleen voor komt te staan?

Het gevoel er alleen voor te staan zal nooit helemaal weggenomen kunnen worden, want het is een gevoel én een realiteit: bij dementie is één van beiden in toenemende mate verantwoordelijk voor de ander. Dit gevoel komt vooral naar boven wanneer je grotendeels op jezelf aangewezen bent, je niet begrepen voelt, met een praktisch probleem zit, of als je over de eigen situatie nadenkt en dat zwaar valt. En begrijpelijk dat het je zwaar kan vallen wanneer jij of degene die je liefhebt de diagnose dementie heeft gekregen. Leven met dementie vraagt veel van diegene die het heeft maar óók van de mantelzorgers eromheen.

Er zijn handvatten die steunend kunnen zijn in deze situatie. Zowel voor degene met dementie als voor de directe omgeving.

Om hulp vragen staat niet gelijk aan falen, het is eerder een teken van kracht en goede zelfzorg!

- **Maak dementie bespreekbaar en deel je zorgen**

Dit bevordert begrip en je deelt daarmee verantwoordelijkheid (onderling, met familie, met burens, met een professional zoals de huisarts; bij een MantelzorgMoment of in het Alzheimercafé bijvoorbeeld).

- **Blijf openstaan voor je partner of ouder(s) met dementie**

Stel je open op voor zijn/haar zienswijze, gevoelens en wensen, maar hou ook rekening met jezelf en wat jij nodig hebt.

- **Blijf fijne dingen doen**

Voor jezelf, met je partner/ouder(s), of met anderen. Door naar buiten te gaan, iets te ondernemen en onder de mensen te komen, voorkom je dat jij jezelf isoleert. Verken samen met je naaste de mogelijkheden in de omgeving, bijvoorbeeld op gebied van dagindeling, maatjesprojecten en dagbesteding. Informatie hierover vind je op de Respijtwijzer Gouda (zie blz. 11).

- **Vraag hulp**

Wat is er nodig om te leven met dementie? Denk aan praktische obstakels of het bewaren van een balans tussen uitdagingen en kwaliteit van leven?

2. Mantelzorg blijft gezond: geestelijk en lichamelijk

De mantelzorg voor iemand met dementie brengt niet alleen verantwoordelijkheden en praktische taken met zich mee, het heeft ook een emotionele kant.

De relatie met je naaste verandert: je bent niet meer alleen een partner, kind, broer, zus of vriend, maar ook zijn/haar verzorgende. Het is goed om die verander(en)de rol voor een plek te geven.

Jouw welzijn is van groot belang voor jezelf én voor je naaste!

Dat doe je bijvoorbeeld door er met anderen over te praten: met familie, vrienden of een vrijwilliger.

Jouw welzijn is van groot belang voor jezelf én voor je naaste: besteed er aandacht aan. Voldoende slapen, goed eten, bewegen én regelmatig tijd voor jezelf nemen, zijn belangrijke voorwaarden om het zorgen vol te (blijven) houden.

Als je merkt dat zorg voor jezelf in het gedrang komt, is het tijd om aan de bel te trekken bij familie, de huisarts of een andere hulpverlener.

3. Waar kun je terecht voor steun of advies?

Familieleden

Familieleden en vrienden blijken de grootste bron van emotionele en praktische steun, want mensen hebben mensen nodig. Geef dan ook prioriteit aan het behouden en versterken van de band met je partner, je familie en vrienden.

Vergeet hen niet te informeren over jouw wel en wee en vraag of zij je willen helpen. Vul niet voor hen in dat zij het te druk hebben. Kinderen en vrienden worden graag betrokken en willen ook vaak iets doen. Bespreek met hen wat dat kan zijn. Nee heb je, ja kun je krijgen. Hoe duidelijker je vraag, hoe meer kans dat iemand jou daarbij wil helpen.

Familie en vrienden bieden emotionele en praktische steun, want mensen hebben mensen nodig!

Huisarts

Ben je ongerust over jezelf of de ander, of gaat het minder goed met jou op fysiek of emotioneel gebied? Dan is de huisarts de eerste ingang. Je huisarts weet welke instanties of organisaties je kunnen helpen.

Sociaal Team Gouda

Heb je hulp nodig, of heb je een vraag over zorg/welzijn of over mantelzorgondersteuning? Bel dan met het Sociaal Team Gouda via T. 088 90 04 321 of E. info@sociaalteamgouda.nl Vermeld dat je mantelzorger bent en op zoek bent naar mantelzorgondersteuning. Je kunt ook vrijblijvend naar een inloopspreekuur in de wijk. Actuele informatie over locaties, inloopsprekuren en de papierwinkel vind je op sociaalteamgouda.nl



Mantelzorgcentraal

Voor collectieve mantelzorgondersteuning, (groeps)activiteiten, algemene vragen en registratie kun je terecht bij mantelzorgcentraal via T. 088 02 34 225 of E. gouda@mantelzorgcentraal.nl . Op de website van gouda.mantelzorgcentraal.nl vind je meer informatie en actualiteiten.

4. Soorten hulp en steun

Je kunt hulp- en ondersteuningsvragen op één of meer gebieden hebben. We verdelen dit in volgens de acht vraaggebieden waarop mantelzorgers knelpunten ervaren en waarover ze vragen hebben.

- Informatie en advies
- Persoonlijke begeleiding
- Emotionele steun
- Educatie
- Praktische hulp
- Vervangende zorg of Respijtzorg
- Financiële ondersteuning
- Materiële hulp



A. Informatie en advies

In dit hoofdstuk lees je waar je terecht kunt als je meer wilt weten over het ziektebeeld dementie. Het welzijnsaanbod en gemeentelijke regelingen in Gouda.

Dementie.nl: is het digitale platform van Alzheimer Nederland voor mantelzorgers of wanneer je zelf dementie hebt. Het biedt ondersteuning in het omgaan met dementie in al zijn vormen en fasen. Bijvoorbeeld met informatie en tips, vragen aan veelzijdige experts en online trainingen.

Daarnaast is het een platform voor verbinding. Je kunt er op een veilige manier je hart luchten, vragen stellen, discussies en gesprekken starten en jouw ervaringen delen met anderen. Dat kan over uiteenlopende onderwerpen gaan zoals bijvoorbeeld schaamte, intimiteit en seksualiteit. [Dementie.nl](https://dementie.nl) biedt ondersteuning vanaf de eerste twijfels tot voorbij het ziekteproces. Zoek op deze site ook eens naar 'overbelasting' voor tips om dit te voorkomen.

! TIP: Vraag het gratis informatiepakket aan via dementie.nl/watnu

Forum van Alzheimer-Nederland: voor al je vragen over dementie, voor en door mensen met dementie en hun zorgende familieleden | dementie.nl/ervaringen-delen/forum

Gemeentelijke regelingen:

In de gemeente Gouda kun je als mantelzorger tegen een gereduceerd tarief voor de volgende regelingen in aanmerking komen:

- **Hulp bij huishouden:** De regeling tegemoetkoming bij huishoudelijke hulp van de gemeente Gouda bestaat uit maximaal 78 uur per kalenderjaar aan huishoudelijke hulp tegen een gereduceerd tarief van € 5 per uur. Om in aanmerking te komen voor de tegemoetkoming hulp bij het huishouden voor mantelzorgers kun je kijken op de gemeentepagina van Gouda. Via [direct regelen/gezondheid en zorg](#) vind je actuele informatie, de voorwaarden en kun je een aanvraagformulier downloaden.
- **Parkeervergunning:** Een mantelzorger kan in een parkeergebied in of rond de binnenstad van Gouda een mantelzorg parkeervergunning voor € 60,- per jaar aanvragen. Via gouda.parkeerservice.nl vind je actuele informatie, de voorwaarden en kun je een aanvraagformulier downloaden.

Goudawijzer

De Goudawijzer legt uit hoe wonen, zorg, welzijn, werk en geldzaken in Gouda geregeld zijn en wijst je de weg naar organisaties, activiteiten, hulp en initiatieven in jouw eigen buurt | goudawijzer.nl

Stichting Alzheimer Nederland:

Informatie, omgangstips en (gratis) brochures over dementie voor zowel patiënt als mantelzorger. Meer informatie via T. 033 30 32 502 | alzheimer-nederland.nl

Zie o.a. de brochure "Dementie? En nu? Voor iedereen die met dementie te maken heeft."

Thuiszorg:

Om je naaste langer thuis te laten wonen kun je in aanmerking komen voor verschillende vormen van Thuiszorg zoals huishoudelijke hulp (o.a. bij overbelaste mantelzorger), persoonlijke verzorging (hulp bij wassen/douchen en aankleden), verzorging en verpleging (medische zorg) t/m een Zorgzwaarte- ZZP4. Zie hieronder de verschillende wetten waaruit deze zorg bekostigd kan worden.

Wetgeving:

WMO, WLZ en zorgverzekering:

Als je hulp zoekt kan je uit verschillende wetten hulp en ondersteuning ontvangen:

- **Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)**, hiervoor kan je bij de gemeente terecht voor verschillende soorten ondersteuning en hulp(middelen) met als doel zo lang mogelijk mee te blijven doen en thuis te blijven wonen.
Wmo gaat via de gemeente Gouda via **T. 140182** of gouda.nl
Meer informatie: rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorg-en-ondersteuning-thuis/wmo
- **Wet Langdurige Zorg (WLZ)** is ondersteuning voor mensen die permanent intensieve zorg nodig hebben. Vanaf een Zorgwaarde- ZZP5, waarbij er 24 uur toezicht en nabijheid nodig onderzoekt het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) of iemand in aanmerking komt voor een indicatie. Informatie kun je vinden op ciz.nl of bellen naar **T. 088 78 91 000**.
Vervolgens kan er gekozen worden voor zorg in een instelling, PGB of volledige zorg thuis. Meer informatie: rijksoverheid.nl/onderwerpen/verpleeghuizen-en-zorginstellingen
- **Zorgverzekering** is voor de reguliere zorg van bv. huisarts, ziekenhuis maar ook de thuiszorg.
Meer informatie: zorginstituutnederland.nl/Verzekerde+zorg

Je betaalt een **Eigen bijdrage** Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo) en Wet Langdurige Zorg (WLZ). Dit bedrag wordt geïncasseerd door het Centraal Administratie Kantoor (CAK). Meer informatie kun je vinden op hetcak.nl of je kunt bellen naar 0800 00 87.

Wet Zorg en Dwang (Wzd)

De Wet zorg en dwang regelt de rechten bij onvrijwillige zorg of onvrijwillige opname van mensen met een verstandelijke beperking en mensen met een psychogeriatrische aandoening (zoals dementie).
dwangindezorg.nl/wzd

Omgevingswet

In deze wet staat vermeld waar aan je moet voldoen als je bijvoorbeeld een mantelzorgwoning wilt bouwen. Een mantelzorgwoning is een zelfstandige woning op het terrein van je eigenhuis. Je kan hier zelf ingaan wonen of degene voor wie je zorgt | omgevingswet.nl
Voor Gouda vind je de juiste informatie op goudawijzer.nl bij Zorgen voor een ander/Goed om te weten.

B. Persoonlijke begeleiding

Casemanagers Dementie:

Een casemanager treedt op als contactpersoon voor mensen met dementie en hun mantelzorgers, bekijkt welke hulp of zorg nodig is en onderhoudt contact met andere zorgverleners om de zorg op elkaar af te stemmen. Sommige huisartspraktijken hebben een eigen casemanager of verwijzen je door naar TANDEM. De casemanagers van TANDEM zijn zorgverleners die gespecialiseerd zijn in de ziekte dementie. Zij komen, wanneer je aangemeld bent, persoonlijk kennismaken. Een casemanager ondersteunt jou en/of degene voor wie je zorgt, zodat je kunt rekenen op een passend en gecoördineerd aanbod van zorg en diensten.
Meer informatie: zorgpartners.nl/tandem-begeleiding-bij-dementie/casemanagers of **T. 06 10 01 00 15**.

Individuele begeleiding via het Sociaal Team Gouda:

Het Sociaal Team Gouda biedt individuele ondersteuning. Heb je hulp nodig, of heb je een vraag over zorg/welzijn of over mantelzorgondersteuning? Bel dan met het Sociaal Team Gouda via T. 088 90 04 321 of stuur een e-mail naar E. info@sociaalteamgouda.nl om een afspraak te maken. Vermeld dat je mantelzorger bent en op zoek bent naar mantelzorgondersteuning.

Je kunt ook vrijblijvend naar een inloopspreekuur bij jou in de wijk. Actuele informatie over de locaties, inloopspreekuren, de papierwinkel en de mantelzorgondersteuning vind je op sociaalteamgouda.nl

Mantelzorgmakelaar:

Voor het overnemen van regel- en uitzoektaken, zoals ondersteuning vinden, formulieren invullen, een indicatie of persoonsgebonden budget aanvragen, een (klacht)brief schrijven of bijvoorbeeld het afstemmen van werk en privé met je werkgever. Sommige organisaties hebben een mantelzorgmakelaar in dienst, de meesten zijn zelfstandig. Zorgverzekeraars vergoeden soms (een deel van) het uurtarief.

Voor contactgegevens voor deze regio, zie de beroepsvereniging (bmzm.nl) of kijk op de Respijtwijzer Gouda: respijtzorg.mantelzorgcentraal.nl

Mentorschap:

Mentorschap is een wettelijke beschermingsmaatregel die door de rechter wordt ingesteld om mensen te beschermen die niet goed zelf beslissingen kunnen nemen op het gebied van zorg en welzijn. Er wordt dan een mentor aangesteld die de persoonlijke belangen van de betrokkene behartigt. Mentorschap kan worden ingesteld voor mensen met dementie die geen familieleden of naasten hebben die dit voor ze kunnen doen. Kijk voor meer informatie over mentorschap in Gouda op mentorschaphaagenrijn.nl

Of neem contact op met coördinator regio Gouda: T. 06 31 04 52 33 of via E. gouda@mentorschaphr.nl

Meer informatie: rechtspraak.nl/Onderwerpen/Mentorschap

Onafhankelijke Cliëntondersteuner (OCO):

Vanuit de Wmo zijn alle gemeenten verplicht cliëntondersteuning aan te bieden. Een cliëntondersteuner is een onafhankelijk persoon die de cliënt kan begeleiden bij het vinden van de juiste ondersteuning. Ook Gouda heeft een Onafhankelijke Clientondersteuner, de zogenoemde 'OCO'.

De OCO in Gouda is een samenwerking vanuit MEE Plus, KernKracht en het Sociaal Team Gouda. Binnen dit team zijn verschillende expertises aanwezig, met name voor mensen met een lichamelijke/verstandelijke beperking, psychische kwetsbaarheid en voor ouderen. Ze richten zich op de cliënt die de juiste zorg niet krijgt of vastloopt in zijn/haar huidige zorgaanbod. Zij denken graag met jou als mantelzorger mee bij bijvoorbeeld nieuwe oplossingen en mogelijkheden in de zorg voor je naaste.

De OCO is te bereiken op T. 088 90 04 888 of via E. info@ocogouda.nl

Wijkverpleegkundige:

Wijkverpleging (verpleging en verzorging thuis) is mogelijk wanneer je gezondheid kwetsbaar is of snel kan veranderen, maar je wel thuis kunt blijven wonen. De wijkverpleegkundige kan helpen bij:

- het coördineren van de zorg
- veranderingen in je situatie signaleren.
- coachen (bijvoorbeeld ondersteuning bij zelfmanagement).
- preventieve zorg om gezondheidsproblemen te voorkomen.
- indien nodig, afspraken maken met de gemeente over zorg, welzijn en wonen.

C. Emotionele steun, telefonisch of online

Wanneer je samenleeft met iemand met dementie verandert er veel voor jullie beiden, op persoonlijk vlak en in de communicatie met elkaar. De communicatie wordt lastiger naarmate het ziekteproces vordert, waardoor je voor flinke uitdagingen komt te staan. Er zijn verschillende hulpbronnen beschikbaar om je te kunnen trainen in het vinden van de juiste omgangsvorm die voor beiden zo prettig mogelijk en toe te passen is. Ook via een ***mantelzorgMoment van ontmoeten*** kun je emotionele steun vinden door lotgenotencontact.

Alzheimer Café Gouda Midden Holland:

Het Alzheimer Café is in de regel op de 3de maandag van de maand. Dit wordt afwisselend gehouden in Gouda, Bodegraven en Reeuwijk. Programmaboekjes, waarin staat vermeld in welke plaats het Café gehouden wordt en welk inhoudelijk onderwerp deskundig ingeleid en besproken wordt, zijn verkrijgbaar in bibliotheken, zorginstellingen, huisartsenposten en bij de gemeente. Aanvang programma om 19.30 uur, inloop vanaf 19.15 uur. Er is volop ruimte voor het stellen van vragen, en elkaar te ontmoeten! Van tevoren aanmelden is niet nodig. Je kunt gerust langskomen en de toegang is gratis.

Voor informatie en data zie [In jouw buurt | Alzheimer Nederland \(alzheimer-nederland.nl\)](#) of u kunt bellen met T. 06 30382692

Dementielijn van Alzheimer Nederland:

T. 0800 50 88, iedere dag bereikbaar tussen 9.00 en 23.00 uur (gratis) en [Online Lotgenotenforum via dementie.nl](#) dagelijks toegankelijk.

Mantelzorglijn van MantelzorgNL:

Belangenvereniging voor mantelzorgers: voor alle vragen, persoonlijk advies en een luisterend oor. T. 030 76 06 055 iedere werkdag van 9 tot 17 uur of stel uw vraag via WhatsApp T. 06 27 236 854. Kijk op [mantelzorg.nl](#) voor tips om het zorgen goed vol te houden.

Ondersteuning bij zingeving:

Vrijwel ieder mens krijgt in zijn leven te maken met levensvragen of vragen naar de zin van het leven. Een sluitend antwoord op levensvragen is niet altijd mogelijk, wél dat ze gehoord en erkend worden. Levensvragen komen vaak op in crisissituaties of bij groeiende kwetsbaarheid.

- *Geestelijke verzorging*

In Midden-Holland is een pool met geestelijk verzorgers: [Netwerk Palliatieve Zorg Midden-Holland - Gedeelde Zorg \(gedeeldezorg-middenholland.nl\)](#)

- *Kerken en Moskeeën*

Vrijwilligers of voorgangers bieden ondersteuning voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. Een overzicht van alle kerken en moskeeën is te vinden via de [degemeentegids.nl/zuid-holland/gouda](#)

D. Educatie

Voor dit hoofdstuk hebben wij in bijlage 1 (blz.14/15) een boekenlijst gemaakt en “handige links” in bijlage 2 (blz.16) voor jou op een rij gezet. Hieronder vind je een overzicht van de educatieve bijeenkomsten en informatie.

Mantelzorgcentraal:

Mantelzorgcentraal is het expertisecentrum voor mantelzorg in Midden-Holland. Als mantelzorger kun je via deze website registreren. Hiermee profiteer je van verschillende regelingen en diensten (zie hieronder verder toegelicht). In Gouda verzorgt Palet Welzijn vanuit Mantelzorgcentraal de mantelzorgregistratie en de collectieve ondersteuning voor Goudse mantelzorgers en mantelzorgers die voor iemand zorgen in Gouda. Online registreren kan via gouda.mantelzorgcentraal.nl. De coördinator mantelzorg kan je helpen bij het invullen van het registratieformulier op bovengenoemde website. Bel hiervoor met T. 088 02 34 225. Als je je registreert blijf je op de hoogte van de ontwikkeling en bijeenkomsten.

Via de website van mantelzorgcentraal kan je ook aanmelden voor de digitale nieuwsbrief en blijft dan op de hoogte wat er in de regio wordt georganiseerd.

Waardering

De Goudse mantelzorger wordt niet alleen gewaardeerd door gratis deelname aan trainingen, workshops en de Dag van de Mantelzorg, je ontvangt ook 3x per jaar *mantelKRACHT*, het magazine voor mantelzorgers en een gemeentelijke attentie rond de Dag van de Mantelzorg op 10 november.



MantelzorgMoment:

1 keer per maand wordt er een moment voor mantelzorgers in Gouda organiseert. Bij deze MantelzorgMomenten staan om beurten Tijd voor jezelf, Zorg delen, Kennis opdoen en Ontmoeten centraal. Geregistreerde mantelzorgers ontvangen het aanbod per mail.

- **Een moment voor jezelf**, op deze momenten staat “ontspanning” voor mantelzorgers centraal. Denk hierbij aan een workshop of een beweegactiviteit zoals de mantelzorg wandelgroep op de donderdagavonden.
- **Een moment van ontmoeten**, op deze momenten ligt de aandacht op het ontmoeten van anderen in een soortgelijke situatie. Denk hierbij aan een bijeenkomst met mantelzorgers die zorgen voor iemand met dementie of voor iemand met een psychiatrische achtergrond. Door elkaar te ontmoeten komen mantelzorgers vaak weer op ideeën en is het fijn om met gelijkgestemden te zijn omdat je elkaar begrijpt.
- **Een moment van kennis opdoen**, op deze momenten gaan we met een specifiek thema/onderwerp aan de slag waarmee je je kennis kunt verbreden. Denk hierbij aan de workshop Bordje Vol, Mentorschap & Bewind of contact maken met iemand waarvan ‘gewoon’ communiceren niet meer vanzelfsprekend is.
- **Een moment van je zorg delen**, op alle bijeenkomsten kun je terecht bij iemand van het Sociaal Team of van Mantelzorgcentraal. Zo kan je aangeven waar je tegenaan loopt of waarbij de extra hulp nodig hebt zodat je tijd voor jezelf kunt nemen.

Samen Dementievriendelijk:

Samen met 5 gemeenten in de regio, verschillende organisaties, afdeling Alzheimer Midden-Holland en vrijwilligers willen we dat mensen met allerlei soorten geheugenproblemen zoals dementie gewoon mee kunnen blijven doen in de samenleving. Op deze manier kunnen ze zoveel mogelijk hun leven blijven leiden als voorheen en is er acceptatie door hun omgeving.

Er zijn gratis online-trainingen te volgen waarmee je kennis en vaardigheden opdoet in de omgang met mensen met dementie | samendementievriendelijk.nl

E. Praktische hulp

Ergotherapie:

Ergotherapie stelt de persoon met dementie en zijn systeem centraal in zijn of haar behandeling waarbij de focus ligt op behoud of versterken van de zelfstandigheid en eigen regie. De ergotherapeut analyseert en inventariseert de activiteiten die voor hem of haar van betekenis zijn en stelt in samenspraak een behandelplan of adviesplan op waarin de mogelijkheden worden onderzocht.

Voor de thuiswonende mensen waarbij specifiek dementie of een milde cognitieve stoornis (mci) is gediagnosticeerd kan door een specialist of huisarts een verwijzing voor een EDOMAH-therapeut worden voorgeschreven. Een EDOMAH-therapeut is een gespecialiseerde ergotherapeut waarbij de diagnostiek en behandelplan volgens een effectief bewezen richtlijn wordt opgesteld. Wat EDOMAH zo uniek en effectief maakt is dat zowel de persoon met dementie *als de mantelzorg* centraal staan. Middels gespreksvoeringen en observaties worden de wensen en behoeftes vanuit beiden partijen in kaart gebracht en gekeken met welke interventies de zelfstandigheid en een zinvolle dagbesteding in stand gehouden kan worden. Daarnaast wordt begeleiding en advies gegeven aan mantelzorgers hoe om te gaan met dementie en welke rol en benaderingstechnieken het meest passend zijn in welke situatie.

Met een verwijzing van de huisarts of specialist kan er een verwijzing worden aangevraagd. Ergotherapie is opgenomen in het basispakket van alle zorgverzekeraars. Dit betekent dat 10 uur ergotherapie per kalenderjaar vergoed wordt vanuit de basisverzekering. Let op dat ergotherapie van het eigen risico afgaat.

In Gouda zijn de EDOMA-ergotherapeuten te vinden via:

zorgpartners.nl/zorg-thuis/ergotherapie | T. 0182 59 59 50

zo-doende.nl | T. 06 20 44 00 92 | E. yvonne@zo-doende.nl



Digitale ondersteuning en apps:

In bijlage 2 (blz. 16) vind je een lijst met verschillende digitale ondersteuningsmogelijkheden en handige apps.

Stichting miMakkus:

De Stichting miMakkus wil op het gebied van contact en communicatie de zorg voor mensen met onbegrepen gedrag verbeteren | mimakkus.nl

Sociale benadering:

De Sociale Benadering focust zich op het samenspel tussen ziekte, hoe betrokkenen met de veranderingen van de ziekte omgaan en de reacties van de omgeving | socialebenadering.nl

SPORT•GOUDA

SPORT•GOUDA is dé organisatie die het sportbeleid voor de gemeente Gouda uitvoert, met als belangrijkste doel Gouvenaars aan het bewegen krijgen én houden; van jong tot oud. Zij weten precies welk aanbod er in Gouda is en denken met jou en je sportvereniging mee om je zo lang mogelijk in beweging te houden. Zij kunnen dus jou als mantelzorgers maar ook je naaste met dementie verder helpen | sportpuntgouda.nl | T. 0182 59 09 10 | E. info@sportpuntgouda.nl

F. Vervangende zorg of Respijtzorg

Om de mantelzorg vol te houden is het belangrijk om bij te tanken en ruimte voor jezelf te hebben. Daarom is het goed om de zorg voor een naaste af en toe aan een ander over te dragen. We noemen dit respijtzorg of vervangende mantelzorg.

Dagbestedings-, logeer en ondersteuningsmogelijkheden:

De **Respijtwijzer Gouda** helpt je als mantelzorger op weg naar een oplossing die het beste past. Zo kun je zoeken naar bijvoorbeeld dagbesteding, een logeer- of vakantieadres, en ondersteuning of begeleiding thuis.

Door te filteren op bijvoorbeeld op doelgroep en leeftijd vind je de diverse mogelijkheden en voorzieningen in de regio Gouda die aansluiten bij jouw mantelzorgsituatie.

De Respijtwijzer Gouda vind je via respijtzorg.mantelzorgcentraal.nl

Vakantiemogelijkheden

allegoedsvakanties.nl en het hetvakantiebureau.nl bieden vakanties aan voor mensen met beginnende dementie. Hier kan ook een naaste/mantelzorger bij aansluiten. Op de Respijtwijzer vind je meer vakantiemogelijkheden.



Vrijwilliger Thuis:



Met de dienst *Vrijwilliger Thuis* helpt Palet Welzijn je bij het volhouden van je taken. Soms wil je deze kunnen delen of heb je zelf behoefte aan iemand die er af en toe voor je is.

Vrijwilliger Thuis werft 'respijtvrijwilligers' die ondersteuning of gezelschap bieden. Samen kijken we naar wat er nodig is.

Voor meer informatie of het aanvragen van een vrijwilliger kun je contact opnemen | E. vrijwilliger@paletwelzijn.nl | T. 088 02 34 225 | paletwelzijn.nl/gouda/vrijwilliger-thuis

G. Financiële ondersteuning

In dit hoofdstuk vind je informatie waar je terecht kan voor financiële ondersteuning en kennis. Uiteraard kan je een beroep doen bij de persoonlijk begeleiders van blz. 6/7 voor ondersteuning. En vergeet niet na te denken over de toekomst en hoe je zaken kunt vastleggen.

Beschermingsmaatregel

Door een beschermingsmaatregel zoals mentorschap, bewindvoering of onder curatele, kan voorkomen worden dat anderen misbruik maken van mensen, die niet voor zichzelf kunnen zorgen. Bijvoorbeeld door dementie, een verstandelijke beperking of verslaving. Op financieel gebied, maar ook bij beslissingen over gezondheid | rechtspraak.nl

Bewind

Bewind is een maatregel om iemand te beschermen die zelf niet goed voor zijn geldzaken en/of bezit kan zorgen. Als iemand niet in staat is zelf zijn geldzaken te regelen, helpt een bewindvoerder hierbij. Soms komt het voor dat een bewindvoerder de financiën regelt voor als er geen naasten meer zijn en kan er een onafhankelijke bewindvoerder worden aangesteld | rechtspraak.nl/Onderwerpen/Bewind

Curatele

Is een maatregel waarbij de persoon de controle kwijtraakt over zaken zoals geld, verzorging, verpleging, behandeling of begeleiding | rechtspraak.nl/Onderwerpen/Curatele

Hulpmiddelen bij zelfstandig bankieren.

Soms is het lastig om zelf bankzaken te regelen, omdat je slecht ziet, hoort of loopt, of last heeft van geheugenproblemen. Met duidelijke informatie en handige hulpmiddelen kun je zelfstandig -of samen met iemand anders- je bankzaken blijven doen. Informeer bij je eigen bank.

Humanitas Thuisadministratie

Helpt je om jouw administratie weer op orde te krijgen door de hulp van vrijwilligers. Voor een bepaalde periode komen zij wekelijks langs, zodat je na een tijdje weer zelfstandig de administratie kunt bijhouden. Voor informatie | humanitas.nl | T. 06 10 03 13 78 | E. ta@humanitas-mh.nl

Levenstestament:

In een levenstestament benoem je iemand die zich ontfermt over bijvoorbeeld de bankzaken en bezittingen, wanneer je daardoor ziekte of ongeval niet meer toe in staat bent. Maar ook iemand die bijvoorbeeld medische beslissingen voor je mag nemen of persoonlijke wensen uitvoert. Het levenstestament is een notariële volmacht waarin je iemand aanwijst die voor je mag handelen tijdens je leven. Met het levenstestament houd je zelf de regie, ook onder moeilijke omstandigheden.

! Je partner of kind is niet automatisch bevoegd om je te vertegenwoordigen (ook niet als er een langstlevenden testament is of gehuwd bent, al dan niet in gemeenschap van goederen). Als je geen notarieel levenstestament hebt ondertekend, moet de rechter beslissen wie namens jou mag handelen. Meer informatie via notaris.nl/levenstestament

Notaris

Bij de notaris kan je alles vastleggen. Niet alleen in het levenstestament, maar ook het regelen van bewind of een testament | notaris.nl/testament

Papierwinkel:

Heb je vragen over een brief die je niet begrijpt? Wil je hulp bij het ordenen van administratie? Heb je vragen over geld, regelingen of schulden?? Kom dan naar de Papierwinkel.

Je kunt terecht voor:

- uitleg van moeilijke brieven.
- hulp bij het invullen van (digitale) formulieren.
- tips en ondersteuning bij het uitzoeken en sorteren van je post en administratie.
- vragen over geld, regelingen, schulden.

Ook als je een andere vraag hebt, kun je die stellen. De diensten van de Papierwinkel zijn gratis.

Kom langs of maak een afspraak via T. 088 90 04 321 | sociaalteamgouda.nl/activiteit/papierwinkel

Persoonsgebonden budget (PGB)

Een persoonsgebonden budget (pgb) is een bedrag waarmee iemand zelf zorg of ondersteuning inkoop. Iemand die een PGB krijgt, bepaalt zelf welke zorgverleners waar en wanneer zorg of ondersteuning geven. Als Budgethouder van een PGB dien je wel PGB-vaardig te zijn. Dit betekent dat je weet welke zorg je nodig hebt en hoe je goede afspraken maakt met een zorgverlener om bijvoorbeeld langer thuis te blijven wonen. De PGB-verstrekker (bijvoorbeeld de gemeente) controleert of je PGB-vaardig bent. Meer informatie: rijksoverheid.nl/onderwerpen/persoonsgebonden-budget-pgb

Ook kun je terecht voor advies bij de persoonlijke begeleiding van blz. 6/7.

Volmacht

Met een bankvolmacht geef je iemand toestemming om bij- en afschrijvingen van jouw rekening te bekijken en/of geld over te maken. Een volmacht kun je altijd weer intrekken, de rekening blijft op jouw naam staan.

Uitvaartwensen

Weet je wat de uitvaartwensen van je naaste zijn? Praat erover met de mensen om je heen of leg ze vast via de notaris.

H. Materiële hulp

De financiering van hulpmiddelen rond dementie is ingewikkeld geregeld in Nederland. Er zijn vier financieringsvormen te onderscheiden kijk voor de 3 verschillen wetten op blz. 6 bij *Wetgeving*. Naast financiering vanuit deze verschillende wetten is het ook mogelijk om zelf hulpmiddelen te kopen.

Hulpmiddelenwijzer

Goede hulpmiddelen verhogen de kwaliteit van leven van iemand met dementie. Ook ontlasten ze jou als mantelzorger. Ontdek via hulpmiddelenwijzer.nl/informatie/hulpmiddelen-bij-dementie welke hulp bij dementie mogelijk is en waar je rekening mee moet houden bij de aanschaf en het gebruik

Vegro Zorgwinkel

Helpt je bij het zoeken naar de juiste hulpmiddelen | vegro.nl

Thuiszorgwinkel Gouda:

In de Vegro zorgwinkel in Gouda koop en leen je hulpmiddelen om zo lang mogelijk thuis te blijven wonen. Je kunt hier terecht voor looprekken, loopkrukken, wandelstokken en transferhulpmiddelen.

Bezoekadres

Bodegraafsestraatweg 3
2805 GK Gouda

Tot slot:

10 tips voor de mantelzorger van iemand met dementie

1. Informeer jezelf zo goed mogelijk over de ziekte en de gevolgen ervan
2. Vergeef jezelf je fouten en je tekortkomingen
3. Reken niet op ieders begrip
4. Voorkom dat je in een isolement terecht komt
5. Maak jezelf niet onmisbaar, anderen kunnen ook zorgen
6. Rouw om je verliezen en durf te dromen over de (nabije) toekomst
7. Concentreer je op problemen waar iets aan te doen is
8. Let op signalen van spanning en neem die serieus
9. Heb aandacht voor de voldoening van het zorgen
10. Maak iedere dag tijd vrij om te ontspannen



Bron: MantelzorgWerkplaats.nl

Bijlage 1: Boekenlijst

Boeken over het omgaan met dementie, een paar voorbeelden:

De Activiteitengids – Monika Eberhart (2019)

Weet je even niet meer wat je moet doen met je naaste met dementie? Blader dan eens door De Activiteitengids. In dit boek heeft Monika Eberhart 200 activiteiten verzameld voor mensen met dementie. Bij elke activiteit staat een uitleg, hoelang het duurt en of het geschikt is voor mensen met beginnende of meer gevorderde dementie.

De dag door met dementie – Anneke van der Plaats en Dick Kits (2016)

Helder handboek voor iedereen. Het boek vertelt wat er verandert in het hoofd van mensen met dementie. Wat verandert er in de hersenen en waarom verandert iemands gedrag? Daarnaast geeft het praktische tips hoe je thuis een prettiger en ontspannen omgang met mensen met dementie kunt hebben.

Dementie op jonge leeftijd – Annemie Janssens en Marjolein de Vugt e.a. (2020)

Dit boek gaat over dementie op jonge leeftijd (<65 jaar). Deze groep heeft specifieke problemen en uitdagingen. Dit boek biedt antwoorden en informatie, zowel voor mensen die nog maar pas geconfronteerd worden met de ziekte, als voor hen die er al lang mee te maken hebben.

Dilemma's bij dementie – Tim van Iersel (2018)

Tim van Iersel is gespecialiseerd in zingeving en ethiek bij dementie. In zijn boek beschrijft hij veel dilemma's bij dementie. Moet je een moeder vertellen dat haar zoon is overleden? Wat doe je als je naaste hulp weigert bij het wassen? Veel mensen worstelen met zulke vragen. Tim laat zien hoe je per situatie een afweging kunt maken.

Had ik het maar geweten – Ruud Dirkse en Caro Petit (2020)

Het boek is gebaseerd op ervaring van vele familieleden en deskundigen. Het biedt de omgeving van iemand met dementie praktische tips en hulp bij communicatie, gedrag, omgaan met geheugenproblemen en vertegenwoordiging bij medische en financiële kwesties.

Handig bij dementie – Ruud Dirkse en Lenie Vermeer (2020)

Bij mensen met dementie neemt het gevoels- en emotieleven toe. Gevoelens worden sterker en intenser ervaren. Als mantelzorger kun je hierop inspelen. Hoe communiceer je zo helder mogelijk met je naaste? Wat doe je er verschillen van mening ontstaan over wat goed is? Handig bij dementie geeft je tips en advies hoe je hiermee kan omgaan.

Ik heb dementie – Prof. Dr. Marcel Olde Rikkert en Ruud Dirkse.

In het boek '*Ik heb dementie*' geven mensen met dementie tips aan lotgenoten, in de vorm van 50 openhartige en indrukwekkende brieven. De kern van het boek wordt gevormd door deze brieven van 'ervaren' mensen met dementie aan lotgenoten. Openhartige brieven, vol tips, belevenissen en ervaringen.

(Op)Nieuw geleerd, oud gedaan – Ruud Dirkse, Roy Kessels e.a. (2020, herziene uitgave)

Veel familieleden en zorgverleners weten niet dat de mensen met dementie nog goed in staat zijn om nieuwe dingen te leren. En dat terwijl dit lerend vermogen een enorme invloed heeft op de kwaliteit van leven van de persoon in kwestie en zijn omgeving. In dit boek leggen we uit wat er in de hersenen gebeurt bij dementie en hoe het kan dat mensen met dementie nog kunnen leren. Het hoopgevende (Op)nieuw geleerd, oud gedaan staat vol tips om dit leren als familielid of zorgverlener te stimuleren. De grote hoeveelheid ervaringsverhalen inspireert en vertaalt de theorie naar de praktijk.

Meer kwaliteit van leven – ds. Rose-Marie Droes, dr. Jos Schols en dr. Philip Scheltens

Dit boek focust op de integratie van kennis om het optimaal functioneren van mensen met dementie te bevorderen, geheel in de geest van het Deltaplan Dementie. Kernpunt is steeds: om de kwaliteit van het leven te optimaliseren zijn erkenning van de individuele behoeften, wensen en mogelijkheden een voorwaarde naast een maximum aan respect voor de persoon met dementie.



In de eerste vier hoofdstukken: de diagnostiek, de symptomen en de medicamenteuze behandeling van de aandoening en de non-medicamenteuze behandeling. In deze vier hoofdstukken wordt heel concreet beschreven welke zorg er mogelijk is vanuit functioneel perspectief: • basiszorg, • omgevingsstrategieën in de verschillende stadia van dementie, • activeringsstrategieën, • reactivering met en zonder technologische hulpmiddelen.

Tenslotte komen in tien hoofdstukken alle mogelijke vormen van begeleiding aan de orde die helpen om te leren omgaan met de gevolgen van dementie en emotioneel in evenwicht te blijven. De persoon met dementie moet alle steun krijgen bij het vinden van steeds verschuivende balans tussen behoud van regie en afhankelijkheid. Wat zijn nog zinvolle en haalbare bezigheden? Hoe help je hem/haar een positief zelfbeeld te behouden? Wat kan helpen om in contact te blijven met familie en vrienden? Wat zijn wensen voor toekomstige behandeling bij voortschrijding van de ziekte?

De wonderde wereld van dementie - Anneke van der Plaats -Bob Verbraeck

Geeft een geheel nieuwe kijk op de werking van hersenen bij ouderen met dementie. De invloed van de omgeving is groot. Omgevingszorg vermindert probleemgedrag. Mensen gaan zelfs beter functioneren!

Het Demente Brein. Omgaan met probleemgedrag- Anneke van der Plaats, Gerke de Boer

Op unieke wijze wordt aandacht besteedt aan de meest indringende problematiek rondom mensen met dementie in het (al dan niet kleinschalige) verpleeghuis en wat de invloed is van de omgeving op hun beschadigde hersenen.

Ma - Hugo Borst

Hugo Borst vindt 'mantelzorger' een raar woord, maar hij is het wel. Al een aantal jaar verzorgt hij zijn zesentachtigjarige moeder, die aan dementie lijdt. Op ontroerende en vaak geestige wijze schrijft hij over de ingrijpende gevolgen van haar aftakelende geest en de onvermijdelijke verhuizing naar een verpleeghuis. Intussen haalt hij herinneringen op aan zijn jeugd en aan zijn moeder in betere tijden. Ma is een liefdevol en prachtig geschreven portret van een moeder en haar zoon. Is simpel te lezen en herkenbaar voor een naaste van iemand met dementie.

Meer boeken vind je ook op:

modernedementiezorg.nl

dementie-winkel.nl

Bijlage 2: Apps/websites

Hieronder vind je een aantal handige apps en een onlinepagina waar handige hulpmiddelen e.d. te vinden zijn.

Apps

Op de website van Dementie.nl vind je veel verschillende en nuttige apps terugvinden via [Apps voor mensen met dementie | Dementie.nl](#)

Dementie-winkel.nl:

Ontdek de meest gespecialiseerde én leukste winkel voor aangenamer leven met dementie, Alzheimer. Grootste assortiment hulpmiddelen & diensten | E. info@dementie-winkel.nl

Forum

Op dit forum kom je eenvoudig in contact komen met lotgenoten. Je kunt hier veilig al je vragen en gevoelens delen. Je vindt herkenning en erkenning van mensen die hetzelfde doormaken als jij. Hun ervaringen, steun en goede raad helpen je verder. Vertel wat jou bezighoudt, stel je vragen of start een discussie. Zoek in het forum of er al een gesprek bestaat over dat wat jou bezighoudt. Zo ja, sluit dan aan. Vind je jouw thema niet, kies dan in de lijst een onderwerp en start een nieuw gesprek. [Forum | Dementie.nl](#).

Ook kun je in contact komen via onlinebijeenkomsten [Online gespreksgroepen | Dementie.nl](#).

Hello247

De app waarmee je snel extra helpende handjes organiseert en alles makkelijk samen regelt. Zodat jij er niet meer alleen voor staat | hello247.nl

Huppla:

In Huppla geven jouw vrienden concreet aan waarmee zij kunnen helpen. Jij ziet het aanbod in een helder overzicht. Dat is makkelijk! Maak een eigen netwerk | huppla.nl

Mantelzorger App:

Een handige app waarin je als mantelzorgers onderling kunt communiceren, inzicht hebt in de medisch gegevens, medicijn gebruik en nog veel meer. mantelzorger.app



MantelzorgNL:

De landelijke vereniging die opkomt voor iedereen die zorgt voor een naaste. mantelzorg.nl

Memory Lane-App:

App met een geheugen-hulpmiddel voor ritme & structuur, met kalender, agenda, fotoalbum, beeldbel-functie, filmpjes en spellen op een tablet, bedoeld voor zowel patiënt als mantelzorgers om ook op afstand te kunnen zorgen. Er zijn minimaal 2 gebruikers nodig en Kost € 1,00 per dag, per jaar inclusief tablet. Voor prijzen zonder tablet zie mymemorylane.com

Moderne-dementie Zorg

Nuttige website met veel informatie, onderzoeken, films, hulpmiddelen, trainingen en nog veel meer. modernedementiezorg.nl

Myinlife-app:

Met de app Myinlife kun je familie, vrienden en bekenden met elkaar verbinden. Jullie vormen samen een steunkring rondom je naaste met dementie. Via Myinlife deel je afspraken, taken en gebeurtenissen. Zo kun je als mantelzorger eenvoudig aangeven waarbij je hulp kunt gebruiken. Als vriend of familielid zie je snel hoe je kunt helpen. Zoek in de Google Playstore naar de [Myinlife app](#)