

Nieuwe scenario's voor de toekomst verkennen

Verslag draaggroep beleidsplan juni 2013

Context

In aanloop naar het nieuwe beleidsplan, werd gezocht naar inspirerende elementen en bruikbare nieuwe perspectieven. Doelstelling is te verkennen waar Ziekenzorg CM zich op dient te richten naar de toekomst toe. Per werkterrein/BOG werd een eerste denkoefening gedaan.

Dit document biedt een overzicht van alle elementen die tijdens de draaggroep beleidsplan juni 2013 verzameld werden, geordend per werkterrein/BOG. De concrete aanzet waren concrete situaties die eerst in scene werden gezet en vervolgens werden besproken. Een verslag van de concrete bespreking van de individuele situaties per werkterrein bevindt zich achteraan dit document (eveneens per werkterrein/BOG). Het aantal situaties dat besproken werd, varieert per werkterrein/BOG (deelnemers mochten zelf een werkterrein kiezen).

Met dit materiaal gaan de BOG's verder aan de slag.

Inspirerende en vernieuwende toekomstperspectieven: Ariadne

- Huisbezoek bij jong chronisch zieke mensen. Hierbij kan ook de optie verkend worden of zieke mensen bij zieken op bezoek kunnen gaan.
Belangrijke aandachtspunten bij de uitbouw van deze vorm van huisbezoek:
 - Op maat.
 - Rekening houden met discretie.
 - Mogelijk verbondelijk georganiseerd. (Dit organisatieniveau is misschien meer aangewezen dan organisatie vanuit de kernen).
- 'Crea' bekijken in ruimere/andere zin.
 - Ruimere invulling aan geven.
 - Aanbod ook interessant maken voor mannen.
- Sensibilisering rond 'ziek zijn' gericht op het begrijpen en begrepen worden.
- 'Wapenen' van zieke mensen tegenover 'derden' (bijvoorbeeld artsen).
- Belangenbehartiging verder uitbouwen. Aanvoelen leeft dat dit aspect van de werking momenteel een enigszins negatieve bijklank heeft, er leeft een nood aan een meer positieve insteek.
- 'Sociale beroepen' actiever betrekken bij de Ziekenzorg CM-werking (bijvoorbeeld kapper, cafebaas,...). Zij kunnen een belangrijke rol opnemen in de bekendmaking van het aanbod.
- Betere 'omkadering' van het vrijwilligerswerk, zodat ook chronisch zieke mensen overal kunnen worden ingezet (bijvoorbeeld Blijven Reizen). In een eerste instantie dient hier vooral intern aan gewerkt te worden. Vervolgens dient Ziekenzorg CM in te zetten op maatschappijverandering (sensibiliseren).
- Nood aan meer duidelijkheid in de betekenis van 'betere termen', labels kiezen die de lading dekken. Terminologie aanpassen aan de realiteit (bijvoorbeeld cursus, belangenbehartiging, jongerenwerking).
- Nood aan informatie:
Verder nadenken over welke kanalen zouden we kunnen benutten?
 - Kappers, pedicures,... beroepen die zich duidelijk plaatsen buiten het 'medische' en duidelijk voeling hebben met wat er 'leeft onder de mensen'.
 - Vertrekken vanuit de vraag 'waar is er nood?' ipv de vraag 'waar kunnen we onze informatie kwijt?'
 - Blijven inzetten op doorverwijzers die betere informatie dienen te hebben en actief gevormd kunnen worden tot 'ambassadeurs'.
 - Benadrukken wat zij er aan kunnen hebben (duidelijke win-win situatie creëren).
- Nood aan lotgenotencontact:
Verder nadenken over:
 - In welke vorm bieden we dit aan?
 - Tijd voor het informele bij cursussen en infosamenkomsten.
 - Praatcafé's met informatief gedeelte.
- Nood aan kennis van de noden, bijvoorbeeld bijkomende info nodig over noden op sportief vlak.
- De echte jonge zieke mensen bereiken (20-ers en 30-ers).
- Aandacht voor praktische belemmeringen, zoals bijvoorbeeld vervoer.
- Oppikken en open staan voor initiatieven van de doelgroep zelf.
- Meer inpikken op de dingen die zich actueel voordoen. Dit vraagt een andere manier van werken, minder geprogrammeerd werken. Het werken met een 'vast' programma sluit niet aan bij de leefwereld van jonge mensen.
- Meer samenwerken met andere organisaties om oplossingen te zoeken voor bijvoorbeeld vervoersproblemen.
- De bestaande vormen van samenkomen durven loslaten en nieuwe vormen proberen.
- Inzetten op 'zelf-her-ontdekking'; mensen op weg helpen.
- Uitdaging bieden (spreekt jonge mensen aan), bijvoorbeeld muur klimmen voor rolstoelgebruikers ism andere organisaties.

Inspirerende en vernieuwende toekomstperspectieven: Blijven Reizen

- Regeling uitwerken voor vrijwilligers van individuele reizen bijvoorbeeld mee in contingent opnemen.
- Werken in kleinere groepen, individueel en op maat. Dit kan mogelijk gemaakt worden door organisatie meer verbondsoverstijgend te doen.
Aanvoelen leeft dat er in 1 verbond te weinig geïnteresseerden zijn om een reis voor te organiseren, dit beter over verschillende verbonden heen kan gedaan worden. Zo kan je toch een aanbod doen en inspelen op noden door een andere manier van organiseren
- Flexibeler omspringen met inschrijvingen. De vraag stelt zich bijvoorbeeld of inschrijven schriftelijk moet gebeuren? Moet alles in brochure staan?
- Hoe en waar promotie maken? Is samenwerking aangaan met reisbureau interessant?
- 2-sporenheid
 - Huidig aanbod bestendigen.
 - Vernieuwend aanbod uitbouwen inspeland op nieuwe noden.
- Doelgroepvakanties hebben specifieke aandachtspunten. De relevante vragen die zich op dit vlak aandienen:
 - Bestaat hieraan een nood? Dient dit verder uitgebouwd te worden?
 - Vraagt dit andere promotie, aangepast aan doelgroep? En zo ja, hoe realiseren?
- Flexibiliteit dient een sleutelwoord te worden in de uitbouw van het aanbod. Flexibiliteit op het vlak van:
 - Periode.
 - Inschrijvingsprocedure.
 - Vakantieprogramma.
- Inclusievakantie bijvoorbeeld in samenwerking met reisbureau dat vakanties organiseert voor 'gezonde' mensen. De motivatie hiervoor is: vermijden dat het imago van de Ziekenzorgvakantie niet te sterk het etiket vakantie voor en met 'te zieke mensen'.
- Apart aanbod voor mensen met zware zorg die bijvoorbeeld uit instellingen meegaan met vakanties van Ziekenzorg CM.
- In de brochure veel meer informatie betreffende het programma opnemen. Benoemen dat de invulling gebeurt door vakantieverantwoordelijken.
- Individuele vakanties op maat.
- Afwegen van mogelijkheden en beperkingen binnen Ziekenzorg CM. Bewust worden van eigen grenzen.
- Kamperen als optie bekijken.
- Groepsvakantie met aandacht voor individuele noden (faciliteren in plaats van organiseren).
- Vakantieganger bereiken die we nu niet bereiken.
- Inspelen op wensen van vakantiegangers.
- Visie op 'vakantie maken', duidelijkheid en gedragenheid krijgen op wat 'vakantie maken' voor Ziekenzorg CM betekent.
- Verwachtingen van vrijwilligers in kaart brengen.
- Aanbod afstemmen op vraag.
- Flexibel oproepsysteem (à la minute) om vlot te kunnen inspelen op individuele vragen.
- Overeenkomsten met hotels om eventuele last-minute vragen op te kunnen lossen en meer mogelijkheden benutten/bevragen om hulpmiddelen ter plaatse te huren.
- Vervoer afspraken die bestaan binnen CM uitbreiden.
- Reisorganisator voor andere groepen opdat nieuwe vakantiegangers bereikt kunnen worden.
- Beperkt budget, meer sponsoring zoeken om vakantie betaalbaar te maken.
- Aangepaste prijs voor begeleiders (die zorg verlenen), prijsdifferentiatie.
- Zo ruim mogelijke zelfstandigheid binnen een groepsvakantie (zelf vakantieprogramma kunnen samenstellen).
- Hoe omgaan met multiculturele samenleving? Moeten we er op inspelen? Hoe spelen we er op in?
- Meer aandacht voor gezinsvakantie: locatie, duurtijd, betaalbaarheid.

Inspirerende en vernieuwende toekomstperspectieven: Plaatselijke werking

- Persoonlijk contact, 'menselijke' is kracht van plaatselijke werking.
- Respect voor de zieke persoon, de familie (niet betuttelen).
- Nood aan informatie.
- Naamsbekendheid verwerven bij middenstand, andere verenigingen om dit netwerk meer in te schakelen als inrijpoort voor nieuwe deelnemers en vrijwilligers.
- Vernieuwing in de werking van Ziekenzorg CM verder implementeren. De idee 'Werken met deelverantwoordelijken' mag nog meer geïmplementeerd worden in de werking.
- Samenwerken met andere verenigingen.
- Vrijwilligers moeten weten naar wie ze kunnen doorverwijzen
- Luisteren als vaardigheid is een krachtig element in de plaatselijke werking.
- Uitwisseling tussen verschillende kernen stimuleren. Kernen kunnen veel leren van elkaar.
- Jonge zieke mensen betrekken door een nieuw aanbod
- Duidelijke afbakening doelgroep.
- Vernieuwing van activiteiten die opgenomen worden in een jaarprogramma
- Vraaggestuurde instelling verder ontwikkelen. Stem geven aan chronisch zieke persoon. Een forum creëren dat het voor zieke mensen mogelijk maakt om hun vraag te stellen en nadien te bekijken wat de mogelijkheden zijn om een antwoord te bieden.
Meer oog hebben voor meer 'spontane, meer informele' contactmogelijkheden als aanvulling op het 'klassieke' huisbezoek. Misschien zijn zeer individuele en gerichte vragen op een andere manier gemakkelijker in te vullen. Zo kan misschien een antwoord geboden worden op een vraag in de richting van 'ik ben chronisch ziek, 45 jaar en wil graag om de 14 dagen, 3 weken samen met iemand eens naar de cinema'.
- Als vereniging uitbreken: netwerken/samenwerken met:
 - Andere verenigingen.
 - Lokale dienstencentra.
 - Individuen die misschien wel in te schakelen zijn voor zeer gerichte, afgelijnde individuele vragen.
- Maatwerk op het vlak van:
 - Doelgroep.
 - Vrijwilligers
 - Andere wervingsmethodiek.
 - Deeltaken/vrijwilligerspoule/...
- Gebruik maken van 'nieuwe media' in de betekenis van een 'forum aanbieden/facebook/internetkanalen gebruiken.
- Emancipatorisch werken. Mensen hebben nood aan contact, ondersteuning.
- Verder bekijken of een persoonlijke coach voor de toekomst een interessante piste is (beroepskracht, vrijwilliger?).
Een 'persoonlijke coach' met als functie:
 - Hefboom om mensen weerbaarder te maken.
 - Creëren van een open veilige omgeving.
- Zoeken naar vormen van meer 'spontane contacten'
 - Op café.
 - Bij de kapper.
- Ambassadeur zijn voor de vereniging! Trots zijn op Ziekenzorg CM en dit ook uitdragen. Dit dient zowel te gebeuren door zieke mensen, vrijwilligers en beroepskrachten. Allemaal zouden ze 'uithangborden' dienen te zijn van de werking. Netwerkers die zich allemaal ten persoonlijke titel inschakelen om de missie van Ziekenzorg CM uit te dragen en instroom naar de vereniging te genereren.
- Samenwerking zoeken met andere plaatselijke initiatieven, zoals bijvoorbeeld:
 - Buurtwerking.
 - Lokale dienstencentra.
- Humor binnenbrengen in de vereniging. Alles niet te serieus benaderen, enige (zelf)-relativering onder de vorm van humor kan bevrijdend werken.
- Verder nadenken over manier om te werken aan het imago!
 - Piste verkennen of naamsverandering niet interessant is om ruimer publiek te bereiken.
 - Beeldvorming analyseren en dynamiseren.
 - Verjonging realiseren.
- Verantwoordelijkheid opnemen in de strijd tegen eenzaamheid (gelinkt aan de doelgroep van Ziekenzorg CM).
- Verder nadenken of doelgroep die Ziekenzorg CM momenteel bereikt via de plaatselijke werking niet ruimer gezien dient te worden. Er zijn chronisch zieke mensen die nood hebben aan andere vormen van contact dan de vormen die Ziekenzorg CM momenteel al inzet.

Inspirerende en vernieuwende toekomstperspectieven: Mantelzorg

- Belangrijke thema's om in de toekomst meer informatie over te geven zijn:
 - Loyaliteit en communicatievaardigheden.
 - Financiële afspraken in verband met thuiszorg.
 - Communicatie in thuiszorg.
 - Zicht hebben op wie ondersteuning kan bieden in gesprek en inhoud (over financiële afspraken,...), model hebben waarop men zich kan baseren.

De info dient op velerlei terreinen verspreid te worden en goed beschikbaar/laagdrempelig (doeltreffende verspreiding).
- Verder nadenken over op welke manieren Ziekenzorg CM nog kansen kan bieden om te herademen. Daarnaast is het een belangrijk werkpunt om het huidige aanbod nog beter bij mantelzorgers te krijgen.
- Ziekenzorg CM moet blijven inzetten op de waardigheid van ieder mens – zowel op die van de zieke persoon als die van de mantelzorger.
- Belangrijke te hanteren principes blijven: erkenning en respect.
- Nog meer stimuleren van zelfzorg, via de werking van Ziekenzorg CM de weerbaarheid van mantelzorgers verder versterken, bijvoorbeeld door te werken rond stress.
- Pistes verder verkennen om andere profielen van mensen in te schakelen om de werking van mantelzorg verder uit te bouwen. Volgens het principe 'vele handen maken licht werk', zodat men meer werk kan dragen. Bijvoorbeeld mee inschakelen van educatief medewerkers, studenten in opleiding haartooi. Bijvoorbeeld Mantelluisteren voor alle studenten?
Ook vrijwilligers kunnen een belangrijke rol opnemen als luisterend oor/openheid.
- Ruim bekendmaken/profielen van Ziekenzorg CM.
- Vrijwilliger nog sterker rol als verwijzer laten opnemen naar mantelzorgers, bijvoorbeeld doorverwijzen naar dienst maatschappelijk werk. Belangrijke voorwaarde is dat mantelzorgers voldoende op de hoogte zijn. Om dit mogelijk te maken dient verder ingezet te worden op de ondersteuning (inhoudelijk en methodisch) van onze vrijwilligers omtrent mantelzorg. Taken en rollen kunnen nog meer uitgediept en gecommuniceerd worden.
- Rol van Ziekenzorg CM als aanbieder van lotgenotencontact, vakanties, infomomenten,... verder uitdiepen/bestendigen.
- Meer verademingskansen bieden, via diverse 'producten' in het aanbod:
 - Gespreksgroepen/lotgenotencontact, een vorm van contact in groep met een bepaalde regelmaat.
 - Reizen.
 - Info (bijvoorbeeld DVD mantelzorg).
 - Vormingen rond ontspannen/grenzen stellen/energie hervinden.
 - Cursussen (bijvoorbeeld oppashulp/huisbezoek via kernen, doorverwijsfunctie naar thuiszorgdiensten).
- Meer inzetten op 'hedendaagse' vormen van contact, zoals bijvoorbeeld ook 'chatten'.
- Website/blog/platform waar je info op maat kunt krijgen. Bijvoorbeeld volgens leeftijd, tips voor 'jonge mantelzorgers' of tips voor 'mantelzorgers van kind met beperking', ...
Bekommernis is goede info op website.
- Verder nadenken over de mogelijkheid van een statuut voor mantelzorgers? Dit roept de vraag op: Wie is mantelzorger?.
- Inzetten op sensibilisering, zoals bijvoorbeeld mee engagement opnemen in actie Music for live 'Dementie'.
- Rol als belangenbehartiger verder realiseren door politiek en ook werkgevers bewust te maken van de noodzaak/belang van mantelzorg.
- Onbegrip tav de mantelzorger wegwerken.
- Aandachtspunten gericht op het aanbod Blijven Reizen:
 - Laat de mantelzorger ook vakantie hebben (alleen al financieel bekeken betaalt hij evenveel als de zieke persoon).
 - Mantelzorgers niet beschouwen als 'gemakkelijke medewerker', als een 'extra medewerker'.
- Oog hebben voor de nazorg: Wat als je plots geen mantelzorger meer bent? Nazorg!!
- Mantelzorgers van rusthuisbewoners niet vergeten.
- Maatschappelijke bewustwording, bijvoorbeeld in samenwerking met scholen.
- Elke vrijwilliger van Ziekenzorg CM zou op de hoogte moeten zijn van het aanbod mantelzorg (breder de hele Ziekenzorg CM-werking).
- Mantelzorg bekend maken bij zorgverleners (thuisverplegers, dokters, ziekenhuizen,...) & sociale spilfiguren (kappers, bakkers,...). Nood aan goede samenwerking tussen Ziekenzorg CM & CM, dienst maatschappelijk werk, thuiszorg,...
- Verder nadenken over de vraag: Wat met mantelzorg door/voor het hele gezin (jong & oud)?

Achtergrondinformatie: concrete weergave bespreking situaties per werkterrein/BOG

Ariadne

Situatie

Je bent Bert, een 66 jarige man. Bij jou komen mensen vaak tot rust en doen ze hun verhaal. Goed luisteren zit je in het bloed. Vandaag zit je in het stadspark op een bank te genieten van een mooie zomerdag. Je raakt aan de praat met een onbekende die naast jou op de bank is komen zitten.

Bespreking:

- Een luisterend oor vinden, zet aan tot gesprek persoonlijk contact en scheidt vertrouwen.
- Openheid tot gesprek.

Situatie

Mijn naam is Freddy, 48 jaar. Door een spierziekte ben ik al jaren aan een rolwagen gekluisterd. Ik heb nooit het hoofd laten hangen. Ik studeerde altijd al graag en dat doe ik vandaag de dag nog. Een job heb ik echter nog niet gevonden. Ondanks mijn kwaliteiten krijg ik geen kansen. Ik krijg het gevoel dat ik van het kastje naar de muur wordt gestuurd. Maar ja, hoe krijg je verandering in het systeem? Hoe kan ik mijn stem en mening luider laten klinken.

Bespreking:

- Uit isolement halen.
- Persoonlijke begeleiding bijvoorbeeld via een huisbezoek voor eerste gesprek om de eerste stap te zetten.
- Gevoel van schaamte ervaren indien je hulpvraag stelt.
- Blij met uitgestoken hand, haalt over streep.
- Gevoel er niet alleen voor te staan.
- Zingeving.
- Bestaande alternatieven zijn duur en zonder getuigschrift.
- Gewone dingen (werk, hobby's,...) zijn niet vanzelfsprekend.
- Openheid tot gesprek biedt opties.

Situatie

Mijn naam is Celine, 52 jaar, en enkele jaren geleden werd ontdekt dat ik het syndroom van Ehler Danlos heb. Jaren ben ik bij dokters geweest met mijn klachten maar nooit werd ik echt serieus genomen. Ik zou graag mijn ervaringen inzetten om andere mensen te informeren – opdat de zoektocht van andere mensen minder lang moet zijn.

Bespreking:

- Zoektocht naar erkenning.
- Verhalen van de deelnemers gebruiken om in te zetten om publiciteit te maken en andere langdurig zieke mensen te bereiken.
- Zoekertjes.
- Zelfbeeld versterkt doordat er een diagnose is.
- Leven opnieuw opnemen.

Situatie

Je bent Therese, een 63 jarige vrouw. Een zorgzame buurt vind je uitermate belangrijk. Alle burens kunnen dan ook bij jou terecht voor een luisterend oor of goede raad. Je doet er steeds alles aan om te helpen, indien mogelijk.

Bespreking:

- Alternatief:
 - Dicht bij huis.
 - Lange termijn.
 - Geen vervoersprobleem.
 - Warme buurt.
 - Gezellig.
 - Bied kansen voor later.
 - Andere samenstelling leidt tot meer diversiteit.

- Geen luisterend oor, geen inleving, geen cursus.
- Buurtgebonden, geen uitwijkmogelijkheden.

Situatie

Ik ben Helena en ben net 67 jaar geworden en pijnpatiënt. In het verleden nam ik deel aan cursussen en infosessies maar op basis van een leeftijdsgrens lukt dit niet meer. Ik mis de energie die deze cursussen en samenkomsten mij gaven. Waar kan ik nu wel terecht?

Bespreking:

- Veilige omgeving waar (h)erkend wordt.
- Geen oplossing voor cursussen.

Situatie

Mijn naam is Charlotte, 44 jaar. Ik kan van mezelf wel zeggen dat ik een creatieve duizendpoot ben. Ik hou ervan om te schilderen en klei te boetseren. Doordat ik CVS heb, kan ik echter niet te lang stil blijven zitten. Ik heb al gemerkt dat lessen op de academie niets voor mij zijn. Dat is veel te zwaar voor me. Ik wil echter graag doorheen het jaar wel samenkomen met andere kunstenaars en ik wil natuurlijk blijven bijleren. Waar kan ik anderen met dezelfde passies ontmoeten?

Bespreking:

- Dreigend isolement.
- Niet iedereen is in staat zelf een oplossing te vinden.
- Niet tot last willen zijn.
- Noodzaak van een overkoepelende organisatie voor chronisch zieken op vlak van cursussen/bijsholing.
- Praktische problemen: kostprijs, vervoer.
- Geen ondersteuning, begrip van thuis.
- Inclusie in reguliere aanbod?

Situatie

Ik ben Lisa. Ik ben net 30 geworden. In de fleur van mijn leven zoals ze zeggen. Ik werd onlangs geconfronteerd met fibromyalgie en het is niet makkelijk om informatie te vinden over mijn ziekte. Ik zoek ook allerlei manieren om dit alles een beetje draaglijker te maken maar zonder veel succes. Hoe komt het toch dat ik het gevoel heb alleen te staan? Is er dan niemand die hetzelfde meemaakt als ik?

Bespreking:

- Nood aan contact en lotgenotencontact.
- Nood aan informatie over mogelijkheden om in contact te komen met lotgenoten.
- Wil graag eenzaamheid doorbreken maar weet niet hoe.
- Geen aanbod voor deze vraag.
- Ook jonge mensen kunnen eenzaam zijn en weinig energie hebben.

Situatie

Ik ben Charly. Ik ben 35 jaar en sinds enkele jaren ben ik op invaliditeit omwille van chronische pijn. Ik zou echter graag opnieuw gaan werken en iets gaan betekenen voor de samenleving. Ik heb vroeger altijd in de hotelsector gewerkt maar ik beseft dat dit niet meer binnen mijn mogelijkheden ligt. Kan ik me ergens omscholen? Ik zou wel graag een cursus op maat volgen zodat ik op mijn eigen tempo aan de slag kan.

Bespreking:

- Nood aan informatie.
- Nood aan 'zelf-her-ontdekking'.
- Nood aan cursus op maat.
- Nood aan 'iets betekenen'-integratie in de maatschappij.

Situatie

Ik ben Thomas, 36 jaar. Ik ben altijd een sportieveling geweest. Duiken, lopen, fietsen,... niets was me te veel. Dat is nu wel veranderd. Door een ongeval en een fout bij mijn laatste rugoperatie, word ik nu geconfronteerd met constante pijn. Ik kan maar niet aanvaarden dat sport niet meer binnen mijn mogelijkheden ligt. Ik wil in mijn binnenste nog altijd die sportieve kerel zijn. En als sport echt niet meer kan, hoe kan ik dan wel nog actief

bezig zijn? Hier in de buurt worden wel eens activiteiten georganiseerd maar daar voel ik mij altijd de benjamin. Ik ben zelf 35 en moet rondhangen met een groep gepensioneerden! Zijn er dan geen andere actievelingen die in hetzelfde schuitje zitten in mijn buurt?

Bespreking:

- Jong en gedwongen passief.
- Nood aan actieve zaken.
- Nood aan steun en een luisterend oor.
- Op zoek naar jonge actievelingen in de buurt
- Sensibilisering van sportscholen om werk te maken van een aanbod voor andersvaliden/maatwerk.
- Ruimte bieden om frustratie te uiten.

Situatie

Ik ben Frank, 42 jaar, onderzoeker aan de KUL en getrouwd met Nele. Nele werd in 2011 getroffen door een auto-ongeluk. Sindsdien hebben we ons leven toch wel wat moeten aanpassen. Nele is nog aan het revalideren, dus we gaan ervan uit dat meer herstel haalbaar moet zijn. Ik denk erover om minder te gaan werken, maar zou hierover eens in gesprek willen gaan met mensen die dit al geprobeerd hebben. Zeker als man is dit niet zo heel evident. Waar zou ik mensen in dezelfde situatie kunnen vinden?

Bespreking:

- Belang (buren-) sociale contacten.
- Mensen WILLEN elkaar helpen.
- Ziek zijn wordt vaak geduid als negatieve ervaring, maar het biedt ook kansen om in contact te treden. Hierdoor wordt de aanvankelijke negatieve beleving omgebogen tot een meer positieve, namelijk ziek zijn als aanzet tot meer interactie en contact.
- Hulp vragen is moeilijk.
- We (maatschappij) zijn te 'oplossingsgericht'. Dit is een valkuil die kan belemmeren om echt te luisteren.
- Nood aan lotgenotencontact (algemeen, niet enkel bij ziekte).
- 'Schrik' om met vreemden om te gaan.
- Discretie is niet evident.

Situatie

Ik ben Ria, 51 en als fibromyalgiepatiënte 'ervaringsdeskundige' in het chronisch ziek zijn. Ik ben lid van verschillende adviesorganen en probeer daar de stem van chronisch zieke mensen te vertolken. Boeiend, maar het is ook niet gemakkelijk. In discussies met dokters is het niet altijd eenvoudig om goed te kunnen volgen of word je soms weggelachen. Uit eigen ervaring weet ik veel over fibromyalgie, maar hoe weet ik wat er nodig is voor andere groepen chronisch zieken.

Bespreking:

- Kapper heeft een sociale functie.
- Mensen kunnen zich kwetsbaar opstellen.
- 'Gewone' mensen zijn soms goede doorverwijzers, van hen wordt soms sneller 'raad' aanvaard.
- We zoeken lotgenoten.
- Woord 'belangenbehartiging' schrikt af.
- Verhaal over de ziekte spreekt meer aan dan HOE men ermee omgaat.

Situatie

Ik ben Ilse, 45 jaar, en al enkele jaren op invaliditeit wegens een spierziekte. Ik erger me er aan dat zieke mensen op een stereotype wijze worden afgeschilderd. Ik zou eens willen laten zien dat chronisch zieke mensen nog heel wat ik hun mars hebben. Ik heb al enkele ideeën in mijn hoofd maar ben op zoek naar medestanders en steun.

Bespreking:

- Mensen vertellen vaak 'open' tegen hun 'meerdere'.
- Een 'onderzoek' biedt een veilige uitgangssituatie.
- In onze maatschappij is er geen plaats voor de 'zwakken', zieken tellen niet mee.
- Etiket 'ZIEKE' roept veel stereotypen op.
- Nood aan: begrip en begrepen worden.
- Nood aan zinvol bezig zijn. Men wil een steentje bijdragen.

Situatie

Ik ben Kasper en spring volgende maand op tram 3. Heb de pech gehad om kanker te krijgen. Door de ziekte en ook de behandeling zit mijn energiepeil nog niet waar het zou moeten zijn. Ik ben snel uitgeput en moet mijn activiteiten wat doseren. Ik werkte in de IT, ben vrij handig met computers. Werken zit er momenteel niet in, maar handig met computers ben ik nog wel. Ik ben op zoek om mijn vaardigheden als IT-er in te zetten als vrijwilliger, liefst op een manier die me dienstig is als ik weer wil gaan werken. Maar ook dat ik wat op de hoogte kan blijven van nieuwe ontwikkelingen en mijn eraringen als vrijwilliger kan benutten als een pro voor mijn toekomstige werkgever.

Bespreking:

- Mensen willen meetellen. Maatschappij is resultaat gericht, bijvoorbeeld op vlak van werk. Men wil meetellen, erkenning krijgen van de werkgever.
- Afhankelijkheid van een arts. Hij bepaalt wie wel en niet kan werken (luistert te weinig naar de zieke persoon).

Situatie

Ik ben Willem, 32 jaar en chronisch pijnpatiënt. Ik heb een website opgestart rond leven met chronische pijn en leven met een beperking. Ik ben ervan overtuigd dat er in mijn regio nog heel wat jonge mensen met chronische pijn leven, en dat velen onder hen thuis zitten te verkommeren en beter wat meer zouden buiten komen. Ik wil vanuit de website dan ook graag een werking met activiteiten opstarten. Hoe begin ik daaraan? Waar vind ik mensen die mee willen werken aan de organisatie, want alleen lukt dat niet?

Bespreking:

- Initiatief van onderuit aanmoedigen/mogelijk maken door de organisatie van:
 - Stuurgroepen.
 - Activiteiten.En ook de pistes te verkennen om meer met sporadische, spontane dingen te laten ontstaan.
- Ijsbreker is altijd het weer.
- 'Zucht' van de chronisch zieke mensen kan de opening zijn tot een gesprek.
- Op zoek naar contact, dus vlot verhaal.
- Compliment: mij iets leren over internet.
- Contact houden via e-mail als middel om bij te leren, in contact te brengen.
- Voorstel om te helpen, is dit een gangbare reactie?
- Waarom nog geen reactie op website?

Situatie

Ik ben Marc, 47, ik heb fibromyalgie. Een bizarre ziekte, je ziet er niets van aan de buitenkant, maar de pijn, de vermoeidheid, die is er altijd. Ik ben al twee jaar gestopt met werken maar buiten mijn directe omgeving weten eigenlijk wienig mensen dat. Ik vind het zo beschamend. Met mijn vrouw haar loon moeten we nu een heel huishouden runnen. Niet evident met twee studerende dochters. En ik zit me hier maar nutteloos te voelen. Zijn er nog mensen die dit meemaken? Hoe gaan zij hiermee om?

Bespreking:

- Term 'chronisch zieken' kan een drempel zijn.
- Drempel verlagen.
- Contactmogelijkheden aanbieden.
- Maatschappij aansturen tot meer begrip.
- Aanbod financieel toegankelijk houden.
- Een goede houding om aan te nemen in contact met zieke mensen is :

- Begripvol.
- Geïnteresseerd.
- Luisterend.
- Op gemak stellen.
- Inlevend.
- Beleving zoals ervaren door chronisch zieke persoon;
 - Ziekte fibromyalgie is relatief onbekend.
 - Geen zichtbaar probleem toch bespreekbaar stellen.
 - In het begin leek er verzoening met de situatie.
 - Financiële zorgen.
 - Niet naar buiten komen.
 - Voelt zich mis begrepen.
 - Mist hobby's.
 - Waar kan ik veiliger dan thuis (niemand die mij ziet en niemand die kan oordelen).

Situatie

Ik ben Julia, 53 jaar en ik zit nu 6 jaar thuis, op invaliditeit ten gevolge van een arbeidsongeval. Ik ken wel de activiteiten van organisaties die iets proberen te doen voor mensen zoals ik. Maar wat mij ergert, is dat je dan telkens terecht komt in een groep van zieke mensen, alleen maar zieke mensen. Een bende sukkelaars samen, denk ik dan. Buitenkomen is niet evident met mijn beperking, maar als ik buitenkom wil ik er ook niet constant eraan herinnerd worden dat ik nu een 'chronisch zieke' ben. Zijn er geen aangepaste activiteiten waar een 'gemengd' publiek op afkomt?

Bespreking:

- Niet denken in vakjes, niet promotie voeren vanuit de inhoud.
- Hobby's/tijdsbesteding: hoe krijg ik dit gedaan als zieke persoon.
- Ervaringen als zieke persoon, Julia:
 - Chronisch ziek.
 - Ben ik u niet tot last, mag ik mijn verhaal doen?
 - Niet tussen zieke mensen terecht willen komen.
 - Geen etikettering.
 - Nieuwe mensen leren kennen.
- Een goede houding om aan te nemen in contact met zieke mensen (Julia) is :
 - Tijd maken om te luisteren.
 - Voorstel om iemand langs te sturen.
 - Samen hobby beoefenen.

Situatie

Ik ben Frank, 43, cvs-patiënt. Ik kreeg een uitnodiging om voor de controlearts te verschijnen. Ik lees op internet nogal wat verschrikkelijke verhalen, dat het is als verschijnen voor een tribunaal, dat ze je in de val proberen lokken, dat het willekeur is,... Ik ben bang dat ik mijn uitkering zal verliezen. Opnieuw gaan werken is echt onmogelijk voor mij. Ik ben op zoek naar informatie, liefst ook ervaringskennis over hoe ik zo'n controle best aanpak. De tips en tricks.

Bespreking:

- Informatie bieden over activiteiten en andere via:
 - Website.
 - Nieuwsbrief.
- Financiële onzekerheid: wat zijn de rechten/belangen?
- Zieke persoon ervaart verschillende angsten:
 - Voor adviserend geneesheer
 - Om uitkering te verliezen.
 - Niet weten wat te verwachten.
- Een goede houding om aan te nemen in contact met zieke mensen (Frank) is :
 - Erken de angst.
 - Veel luisteren.
 - Oog voor eventuele angst/onwetendheid betreffende adviserend geneesheer. Dit werd gewaardeerd door de 'toeschouwers' en Frank zelf.
- Verhaal verteld, maar geen toetsing wat gaat er gebeuren.
- Financiële onzekerheid.

- Vaststelling bij het zoeken van info op internet:
 - Verwarrend.
 - Tegenstrijdig.
 - Te technisch.
 - Wanverhalen.
- De rol van maatschappelijk werk lijkt hier belangrijk. Chronisch zieke mensen hebben nood aan degelijke informatie.
- De zieke persoon heeft nood aan:
 - Iemand die interesse toont.
 - Gesprek.
 - Hulp, resultaat (oplossingsgericht).
- Bevraging van mensen die 2 jaar niet deelnemen (met juiste positieve toon & vragen, geen kruisverhoor).
- Mogelijkheden tot inclusie in reguliere aanbod?
- Huisbezoek voor eerste gesprek/eerste stap om te overhalen.
- Zingeving.
- Getuigschrift (voldoening).
- Zorgzame buurt.
- Verhalen van langdurig chronisch zieke mensen publiceren. Dit maakt een goede beeldvorming mogelijk.
- Belang van betrekken van chronisch zieken in beleidsmatig denken.
- Oplossing voor vervoersproblematiek zoeken voor bijvoorbeeld kernvrijwilligers.
- Zoekertjesmogelijkheid (digitaal, schriftelijk).
- Kansen bij plaatselijke kernen? Mogelijkheden om te komen tot meer wisselwerking?
- Overkoepelende mogelijkheid (contactpunt) voor infoverzameling (cursussen, bijscholing, crea, lotgenoten,...)

Verder doorgaan op de vraag of er overkoepelende activiteiten voor alle Ariadne medewerkers/deelnemers mogelijk zijn. Om te ervaren dat ze een deel van groter geheel zijn.

Situatie

Rik is 75 jaar, thuiswonend met zijn zwaar zorgbehoevende en dementerende echtgenote Tine. Zelf is hij nog erg actief bezig met fotografie en aquarel. Hij wil die hobby's graag verder blijven beoefenen, maar dan is hij ook veel uithuizig. Tine alleen thuis laten is absoluut geen optie. Zou iemand af en toe eens kunnen en willen depanneren ?

Bespreking:

- Palliatief maakt dat een eventuele oplossing dringend is.
- Niet-mobiel, dus speciaal vervoer nodig.
- Nood aan begeleiding, zorg.
- Passieve beleving: zee zien en volk zien passeren

Situatie

Ik ben Stef, 67 jaar en sinds kort gebonden aan een rolstoel. Ik heb al langer problemen met mijn benen, maar nu willen ze echt niet meer mee. Ik zou me graag inzetten als vrijwilliger, want los van mijn mobiliteit is alles nog wel OK met mij. Ook zou ik graag computerlessen volgen zodat ik kan photoshopen aan de foto's van de kleinkinderen.

Bespreking:

- Nood aan kortere periode (midweek – lang weekend).
- Ondersteuning (hulpmiddelen,...).
- Beperkt budget.
- Korte afstand.
- Gevarieerd publiek qua leeftijd.
- Ook oog hebben voor mantelzorgers.
- Als organisatie op vakantie.

Achtergrondinformatie: concrete weergave bespreking situaties per werkterrein/BOG

Plaatselijke werking

Situatie

Ik ben Jef, ik ben 86 jaar. Ik word een dagje ouder en alles loopt niet meer even vlot. Graag wil ik zo lang mogelijk in mijn eigen huis blijven wonen. Een rusthuis is iets voor oude mensen. Wel kan ik een helpende hand gebruiken, zeker om 's morgens en 's avonds mijn rolluiken op en af laten, want eerlijk gezegd wordt dat wel wat zwaar.

Bespreking:

- 86 jaar is in de beleving van de persoon zelf niet oud.
- Deze zieke persoon is ermee gebaat om in contact te komen met iemand (die niet oud is) en die goed luistert naar wat de vraag net is. En dan vervolgens vanuit een goed beluisterde uitgangssituatie kan zoeken naar de nodige 'hulp'. Het zou goed zijn als Ziekenzorg CM verder uitzoekt wat de vereniging kan betekenen.
Voorstel: aanbod uitbouwen wat dit mogelijk maakt.
- Beleving 'Alles wordt voor mij gedaan; dat hoeft niet. Ik kan nog veel dingen zelf.' Maar voor een aantal dingen hulp nodig. Mij geen standaard-aanpak voorschotelen, heb geen nood aan betutteling.
- Mensen maken doorheen hun leven keuzes. Rusthuis is meestal iets opgedrongen.
- Persoon aanvaardt rapper voorstel van 'buitenstaander' (kapster) dan van eigen 'familie'.
- Opletten met vooroordelen (oude man). Niet zelf invullen hoe deze man zijn ziekte beleeft, maar bevragen!

Situatie

Ik ben Annie, 85 jaar. Ik heb 3 kinderen. Mijn man is 3 jaar geleden overleden. Ik voel zelf dat ik achteruitga. De kinderen maken zich zorgen. Wat als alleen wonen niet meer lukt? Welke stappen kunnen we dan zetten? Waar vinden we hier informatie over?

Bespreking:

- Hulp zoeken via OCMW.
- We vergeten CM, dienst maatschappelijk werk soms.
- Veel mogelijkheden om alleen te blijven wonen. We denken snel eerst aan rusthuizen,...
- Er bestaan veel hulpmiddelen.

Situatie

Ik ben Maria, 75 jaar, mama van 2 kinderen en oma van 4 kleinkinderen. Ik ben gescheiden en door een fysieke beperking gebonden aan een rolstoel. Naar de winkel gaan is een hele onderneming. Ik ben op zoek naar iemand die 1 keer in de week met mij de zwaardere boodschappen wil doen. Dan moet ik zelf niet met dozen melk sleuren. Mijn familie woont te ver en ik wil hen dit niet elke keer vragen.

Bespreking:

- Ieder persoon is anders! Automatisch worden vooroordelen opgeroepen.
- Rolstoel of fysieke beperking betekent niet noodzakelijk dat je hulp nodig hebt. Niet direct toegeven aan reflex om hulp te bieden.
- Er zijn heel veel verschillende wensen of behoeften, dit maakt dat maatwerk noodzakelijk is!

Situatie

Ik ben Filip, 46 jaar en heb het de laatste jaren wat moeilijk en voel me alleen. Ik zoek iemand om samen te gaan... Ja wat eigenlijk? Ik zou graag een hobby opnemen, maar weet niet goed wat en eigenlijk durf ik ook niet zo goed zelf het initiatief te nemen. ik zou niet weten wat er te doen is of wat ik leuk vind... Voordat ik een depressie kreeg, ging dat beter. Misschien als ik iemand zou vinden, die dit samen met mij wil doen...

Bespreking:

- Niet meer kunnen, wel willen. Ziekte kan aanleiding geven tot verlies, alleen voelen.
- Zoektocht naar samen dingen doen. Dit is geen evidente zoektocht.

- Soms (in bepaalde situaties) mag wat doorgeduwd worden. Aanbod om zo'n manier organiseren zodat ze de zieke persoon uitgedaag wordt om dingen te doen.
- Doel geven, zin geven.

Situatie

Ik ben Laurent, een dakwerker van 27 jaar en werd in 2009 ziek. De diagnose luidde leukemie. Sindsdien leef ik steeds meer geïsoleerd. Na de diagnose volgde een hele reeks behandelingen, met af en toe een terugval. Ik heb nu ernstige huidproblemen en zenuwpijnen. Kleding is moeilijk te verdragen, dat doet pijn en jeukt. De wereld wordt stelselmatig kleiner en vrienden haken af. Ik ben op zoek naar iemand om terug een stapje in de wereld te zetten. Iemand die tijd heeft om samen de dingen te gaan doen die mensen van mijn leeftijd doen en om ondertussen een goed gesprek te voeren.

Bespreking:

- Jong en ziek zijn houdt veel verlieservaringen in.
- Indien iemand die ziek is aanvankelijk geen interesse heeft, is het soms zinvol om te blijven praten & vragen. Dit is ook belangrijk om door te geven aan huisbezoekvrijwilligers.
- Iets kleins is vaak veelbetekenend, zoals bijvoorbeeld een terrasje doen. Dit samen kunnen doen geeft moed.
- Evoluëren van 'ik' naar 'wij', mensen niet alleen laten.
- Als vrijwilliger roept het wel wat angst op om op bezoek te gaan als bijvoorbeeld 67-jarige vrijwilliger bij iemand die ziek is van 27 jaar). Dit roept veel vragen op. Maar dit doet er niet toe: duidelijk eenzaam en daarmee verder gaan.
- Luisteren! En niet steeds met oplossingen komen.
- Afspraak concreet maken, aanzetten tot actie.

Situatie

Ik ben Simonne, 43 jaar en woon in een fijne buurt, waar sociale contacten nog gemakkelijk te vinden zijn. Sinds ik de diagnose van MS heb gekregen, kan ik helaas niet meer gaan werken als verpleegkundige. Ik wil me nu op een andere wijze – met mijn beperkingen – inzetten voor anderen. Liefst voor chronisch zieke mensen die hetzelfde meemaken. Wat kan ik doen en waar kan ik hierover informatie vinden?

Bespreking:

- Zieke persoon mist het werken; wil graag anderen helpen. Ziekenzorg CM kan naar zieke mensen kijken als doelgroep, maar ook als mogelijke vrijwilliger.
- Luisteren wat zieke wil. Dit houdt ook in stiltes durven laten vallen en niet altijd oplossingsgericht te werken!
- Zieke mensen zoeken soortgenoten/lotgenoten/'beleefd' begrip van iemand die hetzelfde meemaakt.
- Iemand die vroeger (beroepshalve) de rol van helper opnam, kan als hij ziek wordt misschien graag andere mensen willen helpen op andere manier mensen helpen (niet meer in werk). Deze persoon denkt er niet aan dat hij zelf ook geholpen kan worden.

Situatie

Ik ben Frans, 75 jaar en zorg voor mijn dementerende vrouw. Onlangs op een avond kwam ik ten val. Uiteindelijk – na 2 uur hulpgeroep – daagde er hulp op. Een personen-alarmsysteem zou een oplossing kunnen bieden in de toekomst, maar dan heb je wel 3 contactpersonen nodig. Ik heb er maar 2. Ik ben op zoek naar een derde persoon, iemand die wil inspringen in geval van nood. Ik heb alleen maar jonge burens die steeds met twee uit werken zijn en er is weinig kans dat zij thuis zijn indien het nodig is. Maar wie kan ik dan wel aanspreken?

Bespreking:

- Netwerken.
- Informatie.
- Durven buiten eigen werking zoeken.
- Belang van discretie/privacy niet onderschatten.
- Poule van potentiële (PAS)-vrijwilligers.
- Meer 'klappen' bij de bakker.

Situatie

Ik ben Arthur, een prille 40-er en ik ben graag onder de mensen. Samen dingen doen, er eens op uit trekken, een goed feestje bouwen, samen eens lekker eten (want eten is altijd fijner in gezelschap). Mijn vrouw Joke gaat dan graag mee. Sinds Joke een CVA gehad heeft, is dit minder evident geworden. Ze heeft lichte verlamingsverschijnselen en dit ziet er een beetje raar uit. Ze heeft ook een stok nodig om te wandelen. Eten vraagt iets meer tijd. Soms zou het fijn zijn om op een feestje te zijn waar we niet 'opvallen', waar we gewoon even Arthur en Joke zijn. Ik ben op zoek naar activiteiten waaraan we kunnen deelnemen als koppel, samen met anderen?

Bespreking:

- Ander dorp gaan eten.
- Lotgenoten zoeken.
- Met vrienden over praten.
- Op zoek naar een veilige groep.
- Lotgenotengroepen te gesloten.
- Zeker niet opsluiten.
- Persoonlijke coach.
- Huidige communicatie (skype, facebook) niet onderschatten.

Situatie

Ik ben Mathilde, een 67-jarige dame uit Brasschaat. Al jaar en dag ga ik een paar maal per jaar naar de opera. Na een kleine beroerte is er veel veranderd. Alleen naar de opera gaan, is plots niet meer zo evident. Ben eigenlijk op zoek naar iemand om met mee te gaan die mij kan helpen en ook wil rijden. En met twee is altijd leuker dan alleen.

Bespreking:

- Vraag/oplossing op maat zoeken bijvoorbeeld om naar de opera te gaan.
- Oproep doen (affiche bibliotheek, facebook,...): mensen verzamelen.
- De vraag durven stellen aan burens, familie.
- Is er een forum/dienst waar zo'n vragen 'samen komen'.

Situatie

Wij zijn 4 kameraden, allen tussen de 40 en 60 jaar. Allemaal hebben we een chronische ziekte, niet allemaal dezelfde, maar toch, we herkennen heel wat bij elkaar. We willen ons graag nuttig maken voor andere zieke mensen, liefst iets op sociaal vlak. Bijvoorbeeld een gemeentelijk ontmoetingsmoment, een soort van buurtfeest organiseren waarbij we ons extra inzetten om er ook zieke mensen bij te betrekken. Hoe beginnen we hieraan?

Bespreking:

- Lokaal dienstencentrum of vereniging aanspreken om ideeën aan te brengen en om praktische ondersteuning te bieden.
- Facebook/forum gelijkgezinden vinden.
- Fuif.be – Vlaamse jeugdraad. Hier vind je praktische informatie betreffende de organisatie van A tot Z.
- Vraaggestuurd werken in plaats van aanbodgestuurd.

Situatie

Ik ben Xavier, 38 jaar, vader van een tweeling die net de puberleef tijd bereikt hebben. Heel veel tijd heb ik dus niet. Mijn moeder, die pas 61 jaar is geworden, heeft een onomkeerbare ziekte en kan daardoor niet meer werken. Zij moet dus rondkomen met een beperkt inkomen. Dit is overleven. Mijn vader overleed al in 2010. Ik heb het er moeilijk mee dat zij hoge medische kosten heeft, een beperkt inkomen en dat er niemand voor haar opkomt. Dit maakt me boos en daar wil ik iets mee doen, maar wat?

Bespreking:

- Confrontatie met situatie die niet is wat je dacht dat het zou zijn.
- Boosheid t.o.v. 'het systeem'.

Het is moeilijk om hierop te reageren, dit geeft een machteloos gevoel. Maar anderzijds prikkelt/inspireert het wel.

Situatie

Ik ben Stef, 67 jaar en sinds kort gebonden aan een rolstoel. Ik heb al langer problemen met mijn benen, maar nu willen ze echt niet meer mee. Ik zou me graag inzetten als vrijwilliger, want los van mijn mobiliteit is alles nog wel OK met mij. Ook zou ik graag computerlessen volgen zodat ik kan photoshoppen aan de foto's van de kleinkinderen.

Bespreking:

- Humor ontmijnt en opent deurtjes.
- Spontaan contact, toevallige ontmoeting leidt tot iets moois.
- Flexibel kunnen inspelen op een concrete vraag/nood.

Situatie

Ik ben Miet, 50 jaar. Mijn man Rik, 53 jaar heeft jong-dementie. Er zijn wel praatgroepen voor mantelzorgers en dementiecafés waar ik naar toe kan. Maar ik zoek ook nog leuke activiteiten die ik samen met Rik kan doen. Ik zoek een groep, liefst van andere mensen met jong-dementie en mantelzorgers, waarmee we af en toe samen leuke dingen kunnen doen.

Bespreking:

- Mantelzorger en zieke willen dingen samen doen.
- Kennis van het aanbod van Ziekenzorg CM is belangrijk.
- Uitbreiding doelgroep?
- Grote verscheidenheid binnen groep mantelzorgers.

Situatie

Ik ben Tine, een prille 20-er, in de fleur van m'n leven en ik zou dynamischer dan ooit moeten zijn, ware het niet dat CVS me belet om op tafels en stoelen te dansen. Sinds ik vorig jaar verhuisd ben, lukt het me precies niet om aansluiting te vinden bij het sociale leven hier. Ik voel me vaak uitgeput en kom tot weinig. Ik zie overdag ook maar weinig mensen, het is hier stil. Deze eenzaamheid kan me erg overvallen. Zou er iemand eens kunnen langskomen, al was het maar voor een praatje over het weer?

Bespreking:

- Buurtwerking vanuit Ziekenzorg CM contact leggen met bestaande buurtwerkingen.
- Huisbezoek van 'oudere' vrijwilligers is ok, activiteiten met groep ouderen minder (imago).
- Aanbod vrijblijvend communiceren.
- Blijven werken rond eenzaamheid.
- Kijken naar mogelijkheden in plaats van beperkingen.
- Jong en veel sociale contacten hebben, klopt niet (altijd) als je zieke bent.

Situatie

Ik ben Julia, 52 jaar oud en herstellende na een opname in de psychiatrie. Nooit gedacht dat mij dit zou overkomen, maar bon, blijkbaar ben ik dan toch ook niet onkwetsbaar. Ze hebben me aangeraden om te zoeken naar een zinvolle daginvulling. Vandaar denk ik aan vrijwilligerswerk. Ik ga graag om met mensen. Waar vind ik meer info terug over de bestaande mogelijkheden?

Bespreking:

- Zoeken naar talenten bij onbekenden is niet eenvoudig (zeker indien negatief).
- Hulp aanvaarden en als positief ervaren lukt niet altijd.
- 'Sociale grens': wat kan, mag, wil je vragen aan mensen?
- Wie is 'geschikt' voor welk vrijwilligerswerk?
- Taboe/onwetendheid in verband met psychische ziekte!

Situatie

Ik ben Jules, 80 jaar. Ik woon alleen en kan me nog goed behelpen. Ik kook zelf en kuis mijn huis. Alles op mijn tempo natuurlijk. Mijn neef brengt één keer per week de zwaardere boodschappen. Mijn ogen gaan echter achteruit. De krant lezen lukt niet meer goed zelfs met een bril. Ik zoek iemand die af en toe samen met mij de krant kan doornemen en een stuk kan voorlezen.

Bespreking:

- Praktische oplossing of menselijke oplossing?
- Vaak weten we onvoldoende welke instanties er bestaan.
- Plaatselijke middenstand komt met veel mensen in contact en kan doorverwijzen.

Situatie

Rik is 75 jaar, thuiswonend met zijn zwaar zorgbehoevende en dementerende echtgenote Tine. Zelf is hij nog erg actief bezig met fotografie en aquarel. Hij wil die hobby's graag verder blijven beoefenen, maar dan is hij ook veel uithuizig. Tine alleen thuis laten is absoluut geen optie. Zou iemand af en toe eens kunnen en willen depanneren?

Bespreking:

- Mantelzorgers heel betrokken bij zorgbehoevende personen. De zieke persoon gaat voor.
- Weinig mensen in omgeving die kunnen helpen.
- Hulp vragen is moeilijk.
- Schuldgevoel om partner alleen te laten.
- Nood om verhaal kwijt te kunnen.

Situatie

Vera, 60 jaar, is reeds 5 jaar weduwe. Ze heeft ondertussen zelf ondervonden dat je de eerste 6 maanden na het overlijden veel hulp en steun krijgt van de omgeving. Maar daarna valt dat stil en ben je vooral op jezelf aangewezen. Vanuit haar ervaring wil ze in haar dorp mensen die hun levenspartner verliezen, een tijdlang ondersteunen. Ze is op zoek naar medestanders, want dit zomaar alleen aanpakken is moeilijk.

Bespreking:

- Zelf stappen zetten naar buiten.
- Staat open voor een aanbod.
- Lotgenotencontact, ze wil helpen vanuit haar ervaringen.
- Gevraagd worden door anderen.

Situatie

Victor, een alleenstaande 50-er, is door een handicap aan huis gebonden. Hij wil wel contact met lotgenoten. Hij vraagt zich af of hij zijn sociaal netwerk zou kunnen verruimen via PC en internet. Bestaat er een speciale website hiervoor? Hoe kan hij met lotgenoten chatten? Als hij nu eens iemand had die hem wat zou kunnen helpen, want zo handig is hij niet met al die nieuwe zaken.

Bespreking:

- Digitale wereld biedt veel mogelijkheden tot contacten met een lagere drempel.
- Waakzaam blijven dat computer niet het enige middel tot contact is om eenzaamheid te doorbreken.
- Uitlaatklep voor thuisgebonden zieke mensen.
- Voor speciale doelgroepen kennen we weinig/geen website voor contact.
- Prijs pc, internet,... is niet voor iedereen haalbaar.

Situatie

Ik ben Jules, 80 jaar. Ik woon alleen en kan me nog goed behelpen. Ik kook zelf en kuis mijn huis. Alles op mijn tempo natuurlijk. Mijn neef brengt één keer per week de zwaardere boodschappen. Mijn ogen gaan echter achteruit. De krant lezen lukt niet meer goed zelfs met een bril. Ik zoek iemand die af en toe samen met mij de krant kan doornemen en een stuk kan voorlezen.

Bespreking:

- Slechtziend/blind.
- Taalproblematiek.
- Proberen in te leven in blindheid: veel vertellen en laten voelen.

Achtergrondinformatie: concrete weergave bespreking situaties per werkterrein/BOG

Blijven Reizen

Situatie

Ik ben Meyrem, een Marokkaanse vrouw van 45. Ik heb een gezin en werk fulltime. Mijn ouders willen graag dat ik voor hen een vakantie regel. Zelf worden ze stilaan wat ouder en de gevolgen van de spierziekte van mijn vader laten zich sterker voelen. Dit maakt dat reizen minder evident is. Graag willen ze naar hun geboortestad, maar een aangepast hotel zal noodzakelijk zijn. Ze zullen iemand nodig hebben om hen tijdens de reis te begeleiden. Ter plaatse kan de familie de zorg overnemen.

Bespreking:

- Andere culturen hebben andere verwachtingen.
- Voor mensen met nood aan zorg is reizen niet meer evident, maar het verlangen ernaar blijft.
- Helpen = ondersteunen.
- Faciliteren is niet hetzelfde als organiseren.

Situatie

Ik ben Miriam, gisteren 24 geworden en in mei getrouwd met de man van mijn leven. We leven op een roze wolk. Ik ben op zoek naar een gepaste huwelijksreis om ons 'getrouwde leven' op gepaste wijze in te zetten. Ik had gedacht aan een lekker-lui vakantie aan boord van een luxe zeilboot in de Middellandse zee. Mijn echtgenoot heeft wel net een operatie achter de rug waardoor hij verpleegkundige zorgen nodig heeft.

Bespreking:

- (Niet) elke droom kan gerealiseerd worden.

Situatie

Ik ben Magda, een alleenstaande moeder van 48 jaar en ben door CVA deels verlamd, maar kan me nog vrij goed zelf behelpen. Ik wil graag met mijn dochter van 15 jaar op reis gaan naar Tenerife, liefst in juli, als de schoolvakantie net begint. We houden allebei erg veel van de zon. Met een beetje zorg van een verpleegster 's morgens en 's avonds komen we de dag wel door.

Bespreking:

- Wie beslist wat kan?
- Specifieke wondzorg.
- Belang van individuele vakanties.
- Aandacht voor leeftijdsverschil tussen deelnemers.

Situatie

Wij zijn Tom en Annelies, beide net de grens van 50 gepasseerd. De kinderen gaan nog graag mee op vakantie. Annelies heeft MS en is rolwagengebonden. Op het vlak van verzorging kunnen we ons plan nog trekken. We zijn echte happy campers: willen met de tent kamperen in Frankrijk gedurende 2 weken.

Bespreking:

- Diverse reisvormen.
- Zieke mensen kunnen op eigen kracht veel.
- Financiële aspect van reizen.

Situatie

Ik ben Chris, 56 jaar en vader van een zoon van 23 jaar. Robbe heeft leukemie, dus reizen is niet evident. Soms is er acute zorg nodig. Toch willen we graag samen een rondreis maken door Zuid-Afrika. Robbe heeft op internet al een route uitgestippeld en is erg enthousiast. Zelf zie ik nog niet hoe we eventueel nodige zorg zullen opvangen. Zou er een verpleegkundige zijn die met ons mee wil gaan? Kunnen we in groep gaan, zodat er iemand is waarop we kunnen terugvallen in geval van nood?

Bespreking:

- Het vertrouwd van voor ziekte bestendigen.
- Reis op maat. Dit betekent maatwerk op vlak van:
 - Invulling.

- Zorg/visie medici.
- Voorbereiding.
- Timing: vlug plannen.
- Psychische ondersteuning.

Situatie

Ik ben Hugo, 53 jaar en samen met mijn maten Marc en Bert zouden we graag nog eens onze jeugd herbeleven. Als pas afgestudeerden, trokken we met de tent door het zuiden van Frankrijk. Deze reis willen we nu eens 'in stijl' overdoen. 'Mid-life crisis' allemaal goed en wel, maar de tent zou toch plaats moeten maken voor een campingcar. We moeten er wel rekening mee houden dat Marc met zijn rolstoel zich ook vrij kan bewegen in de campingcar.

Bespreking:

- Leuk vrienden die samen weg willen.
- Kampeervakantie.
- Individuele vakantie uitgebouwen.
- Vindplaats gericht werken.
- Op maat werken.

Situatie

Ik ben Joeri, 34 jaar en wil graag samen met 2 bevriende koppels (waarvan een iemand net als ik met krukken loopt) op 'ecologisch verantwoorde' vakantie gaan. We zijn allemaal nogal 'groen' en willen ook tijdens de reis onze ecologische voetafdruk beperken. Bio eten, ecologisch vervoer, hoe 'groener hoe liever'.

Bespreking:

- Combinatie ecologie/beperking is niet evident. Bijvoorbeeld in een bos wandelen is niet evident.
- Is dit een realistische vraag? Is dit een vraag waar de doelgroep van wakker ligt?
- Voldoende middelen voor de happy family?
- Leuk om te laten uitwerken door vrijwilligers.

Situatie

Ik ben An, 46 jaar en kankerpatiënt. Ik zou er graag enkele dagen op uit trekken om de batterijen op te laden en ervaringen te delen met lotgenoten.

Bespreking:

- Inschrijvingsprocedure moet aangepast zijn aan zorgbehoevende personen. Bijvoorbeeld soms weten mensen maar 3 weken vooraf of ze mee gaan kunnen.
- Op maat is belangrijk bijvoorbeeld als vakantieganger nu belt, iets kunnen aanbieden en niet laten wachten tot januari. 'Doorlooptijd' moet beperkt zijn.
- Drempelvrees.
- Vakantie invullen naar haar interesse.

Situatie

Ik ben Greet, 42-jaar en getrouwd met Guillaume. Samen hebben we een pracht van een dochter, Charlotte. Sinds haar geboorte heeft Charlotte een zware fysieke handicap. Ze is nu 10 jaar. We dromen ervan om samen op vakantie te gaan. Te weten: Charlotte zou graag op kamp gaan, terwijl wij dicht bij zijn en kunnen genieten van het comfort van een hotelkamer. Het zou fijn zijn dat we dan tijd hebben om samen dingen te doen, maar dat Charlotte ook zelf met 'vriendjes' zich kan amuseren terwijl wij eens iets als 'koppel' doen.

Bespreking:

- Gecombineerd aanbod gezin/kind.
- Aanbod met opvang voor ziek kind.
- Combinatie kamp/hotel.

Situatie

Ik ben Mariette, 76 jaar, en ik wil dolgraag nog eens met mijn eigen voeten de zee en het strand voelen. Dat is namelijk jaren geleden. Mijn kinderen vinden dit niet haalbaar. Ik ben namelijk afhankelijk van zuurstofflessen en ja, ik heb steeds meer zorg nodig. Praktisch zijn er nog wel wat andere drempels: ik ben niet mobiel en zou dolgraag mijn hondje meenemen.

Bespreking:

- Flexibiliteit in periode is belangrijk.
- Oplossingen vinden voor huisdieren moet mogelijk zijn.
- Mensen moeten meer duidelijk gemaakt worden dat veel kan.

Achtergrondinformatie: concrete weergave bespreking situaties per werkterrein/BOG

Mantelzorg

Situatie

Ik ben Annick, 51 jaar. Naast ons wonen mensen uit Polen, ik zie hun kinderen af en toe in de speeltuin hier op de hoek. Maar het is niet zo gemakkelijk om contact te leggen, ze spreken nog geen Nederlands. Volgens mij woont hun moeder bij hen in. Ben haar eens op straat tegengekomen, ze zat toen in een rolwagen en 't ging precies niet zo goed met haar. Maak me eigenlijk wat zorgen over hen. Zouden ze weten wat de mogelijkheden op vlak van ondersteuning zijn hier in Vlaanderen? Kan ik ze op een of andere manier informeren?

Bespreking:

- Cultuurverschillen spelen mee.
- Grenzen van de privacy.
- Burencontact leggen vooraleerst actie te ondernemen.

Situatie

Ik ben Inge, 54 jaar en huisvrouw. Toen ik enkele jaren geleden verhuisde naar deze buurt, ontdekte ik dat mijn buurvrouw best wel wat hulp kon gebruiken bij het doen van de boodschappen. Ik hielp haar hier graag bij en ondertussen heb ik ook al enkele taken in het huishouden overgenomen. Onlangs kwam haar zoon toevallig langs toen ik bezig was met de strijk. Hij vertelde me dat hij de indruk had dat ik me te veel ging bemoeien met zijn moeder. Ik probeerde toch enkel te helpen? Zijn er nog mensen die voor een buur zorgen? Hoe pakken zij dit aan?

Bespreking:

- Duidelijk overleg/communicatie over hulp met zorgbehoevende en zoon.

Situatie

Ik ben Myriam, 49 jaar. Ik ben mantelzorger van mijn zwaar gehandicapte dochter en nu komt er ook de zorg bij van mijn hoogbejaarde ouders bij. Soms wordt het mij allemaal wat te veel. Ik ben op zoek naar een klankbord om af en toe mijn hart eens te kunnen luchten.

Bespreking:

- Geen hulp vragen (cfr. beeld OCMW), wel nood aan een klankbord.
- Relatieproblemen omwille van de opgenomen zorg.
- Stilte, rust en ruimte zijn krachtige 'instrumenten'.
- Zaken aanreiken zonder dat dit concrete dingen zijn. Bijvoorbeeld ruimte om het nog te bekijken/bezinken.
- Wel belangrijk om uitnodiging te beiden (wederzijdse keuze tot gesprek).
- Niet uitgehoord gevoel.
- Op hetzelfde punt gebleven.
- Op maat.

Situatie

Ik ben Jean, 53 jaar. Ik heb een eigen zaak als loodgieter. Ik probeer mijn moeder te helpen waar nodig en de laatste tijd merk ik dat er steeds meer van mijn vrije tijd hierdoor wordt opgeslorpt. Ik heb wel gezorgd voor hulp in het huishouden maar als ik moeke zo lang mogelijk thuis wil laten wonen, zal ik toch keuzes moeten maken. Kan ik als zelfstandige minder gaan werken of is er een manier waarop ik mijn tijd beter kan indelen? Ik ben ook zoek naar info over hoe ik de zorg beter kan organiseren. Kan ik op maat ergens een vorming hierover volgen? Ook hoe ik de Ik heb natuurlijk niet veel tijd en mijn uren zijn erg onregelmatig. Hopelijk kan hier rekening mee gehouden worden.

Bespreking:

- Soms willen mensen hulp. Deze hulp dient maatwerk te zijn!! Niet iedere mantelzorger wil hetzelfde.

Situatie

Ik heet Margaux, 48 jaar en alleenstaande. Ik ben al een 4-tal jaar mantelzorgster voor een goede vriendin van me. Zij was enkele jaren geleden betrokken bij een verkeersongeval en is sindsdien zwaar zorgbehoevend. Door de hoge medische kosten, is het niet mogelijk om alleen te blijven wonen. Daarom is ze bij mij komen inwonen. Mij lijkt het logisch dat zij ook bijdraagt in de kosten van ons huishouden. Laat ons zeggen dat ze een soort huur betaalt. Maar hoe moeten we deze kost bepalen en moeten we dit dan jaarlijks indexeren? Hoe houden we dit eerlijk voor alle partijen? Wie kan me hierbij helpen?

Bespreking:

- Nood aan duidelijkheid.
- Loyaliteit naar andere toe zou kunnen ondergraven worden.
- Spreker over geld oogt niet goed, zorgt voor weerstand. Toch zorgen duidelijke regels vaak voor gerustheid.
- Terugvallen op anderen voor het gesprek kan helpen.

Situatie

Ik ben Suzanne, 56 jaar, en ik ben momenteel mantelzorgster voor mijn eigen ouders en schoonouders. Dit is bij momenten erg zwaar. Ik ben op zoek naar een formule dat zij af en toe eens ergens een week worden opgevangen zodat ik eens de batterijen kan opladen.

Bespreking:

- Herkenning is belangrijk.
- Hulp opdringen is soms valkuil.
- Met eigen grenzen rekening houden.

Situatie

Ik en mijn twee zussen zijn plotseling geconfronteerd met de zorg voor onze ouders omdat ons mama een ernstige CVA heeft gedaan. We zijn op zoek naar de nodige ondersteuning om deze zorg te organiseren op de beste wijze, zodat alles duidelijk is en er geen misverstanden ontstaan.

Bespreking:

- Kappers hebben een luisterfunctie. Ze hebben ook het voordeel van lichamelijk contact, rustgevend moment.
- Inzicht in ziektebeeld kan zorgen voor meer begrip van de situatie.

Situatie

Ik ben Frans, 69 jaar. Sinds mijn vrouw enkele jaren geleden ongelukkig ten val kwam, heb ik steeds meer taken van haar overgenomen. Ondertussen staat het water me echt wel aan de lippen! Maar ik kan ook niet zomaar stoppen met zorgen voor mijn echtgenote! Wat als ik echt uitgeput ben? Ik vrees dat het niet goed komt als ik ook nog eens zorg nodig heb, maar wat kan ik doen? Waar kan ik terecht?

Bespreking:

- Vlot en direct aan het zorgen...
- Geforceerd.
- Bekommernis is betrokkenheid.
- Kort op den bal kunnen spelen.
- Persoon komt radeloos over, gezien we maar de helft van het probleem kennen, is het moeilijk om de volledige situatie te kennen en gefundeerd advies te geven.
- Weinig weerbaar: afwijzen, aanvaarden.
- Te veel zelf te doen.
- 'Alles lijkt zo simpel' past niet in de gevoelswereld van de mantelzorgster.

Situatie

Ik heet Anna, ben net 21 jaar geworden. Toen ik klein was, werd ik altijd opgevangen door mijn oma omdat mijn ouders het ontzettend druk hadden. Ondertussen is oma oud en kan regelmatig wat hulp gebruiken in het huishouden, om naar de dokter te gaan, boodschappen te doen,.. Ik neem die taken graag op mij want oma heeft ook zo lang voor mij gezorgd. De combinatie met mijn studies is niet evident en ik vraag me af of er nog jonge mantelzorgers bestaan. Misschien kan ik hen ontmoeten of met hen chatten? Maar hoe kom ik met hen in contact?

Bespreking:

- Veel concrete vragen maar ze stoorden niet minder emotionele situatie 'case'
- 2 jonge mensen: gelijkaardige leefwereld.

Situatie

Ik ben Willy, 67 jaar en volgens de buurman ben ik mantelzorg. Ik weet niet juist wat hij ermee bedoelt. Volgens de buurman is dat omdat ik zorg voor mijn vrouw die Alzheimer heeft. Kan er nu niemand mij eens uitleggen wat dat precies is mantelzorg, waarom moet ik dat weten? Zijn daar voordelen aan verbonden? Ondertussen weet ik al wel dat mijn vrouw steeds verder achteruit zal gaan. Maar wat precies zal veranderen en hoe ik daarmee moet omgaan... kan iemand me dat uitleggen?

Bespreking:

- Wat is mantelzorg? Min of meer beantwoord, niet evident uit te leggen.
- Dichtbij.
- Vooruit geholpen tot op bepaalde hoogte: er zijn mogelijkheden, maar welke?
- Op weg gezet, daarna kan persoon zelf verder.
- Belang van mantelzorg nog onduidelijk.

Situatie

Ik heet Maria, ben 67 jaar en ik zorg voor mijn ouders. Mijn buurman is chronisch pijnpatiënt en volgt regelmatig infosessies en cursussen om sterker te worden en beter om te gaan met zijn beperkingen. Als mantelzorg zou ik graag ook wel af en toe zo een cursus volgen die mij sterker maakt en nieuwe inzichten aanreikt. Maar waar kan dat?

Bespreking:

- Veel onwetendheid.
- Ziekenzorg CM/Mantelzorg zou best goed gekend zijn bij kern/sociale spilfiguren (kapster).
- Ziekenzorg CM goed als doorverwijs instantie.

Situatie

Al vier jaar zorg ik, samen met mijn kinderen voor mijn echtgenoot Raf. Raf heeft regelmatig last van een psychose. Dan zit hij precies in zijn eigen wereld teruggetrokken. Soms zo ver dat hij moet opgenomen worden. De kinderen kennen dit ondertussen en weten dat hij daar weer beter kan worden voordat hij naar huis komt.

De omgeving reageert hier vaak met heel wat minder begrip op. Ook voor mijn kinderen is het niet evident om aan vrienden te moeten uitleggen wat er aan de hand is. Om hen te beschermen en eigenlijk ook voor mezelf zou ik graag een cursus assertiviteit volgen, liefst samen met 'lotgenoten'. Kan dit?

Bespreking:

- Het belang van een luisterend oor.
- Ingang vinden via praktisch probleem.
- Mantelzorg is een zaak voor het hele gezin (jong en oud).
- Schaamte/taboe rond psychisch zieke mensen.
- Hoe gaan jonge mantelzorgers om met de situatie?

Situatie

Ik ben Miet, 50 jaar. Mijn man Rik, 53 jaar heeft jong-dementie. Er zijn wel praatgroepen voor mantelzorgers en dementiecafés waar ik naar toe kan. Maar ik zoek ook nog leuke activiteiten die ik samen met Rik kan doen. Ik zoek een groep, liefst van andere mensen met jong-dementie en mantelzorgers, waarmee we af en toe samen leuke dingen kunnen doen.

Bespreking:

- Bekendheid Ziekenzorg CM bij 20+?
- Schrik voor de toekomst.
- Angst om bekend te maken.
- Niemand mee willen belasten.
- Zorgen, slapeloosheid.
- Straffe verhalen: het overvalt je!

Situatie

Ik ben Felix, ben 76 jaar en zorg voor mijn echtgenote. Altijd al, maar nog meer sinds ze een CVA heeft gehad. We zijn getrouwd in goede en kwade dagen. Samen worden we een dagje ouder en alles loopt niet meer even vlot. Graag willen we zo lang mogelijk in ons eigen huis blijven wonen. Een rusthuis is iets voor oude mensen. We hebben geen kinderen. Ik zou af en toe een helpende hand kunnen gebruiken om mij te helpen bij de zwaardere klusjes.

Bespreking:

- Toevallige contacten/ontmoeting benutten.
- Het is wel zwaar, te veel...: mag dit gezegd worden?
- Mantelzorg op maat.
- Opletten met teveel 'goede raad'.

Situatie

Ik ben Marie-Louise, 63 jaar. Sinds '97 zorg ik voor mijn moeder die bij ons is ingetrokken vanaf het moment dat het thuis alleen niet meer ging. De hoofdreden is eigenlijk een visuele problematiek die steeds verder achteruit gaat. Dat in combinatie met een zeer koppig karakter. Moeder is altijd fier geweest, dus nu ze ook meer en meer hulp moet aanvaarden. Dat maakt het niet makkelijker. Soms word ik redelijk zot van haar en moet ik echt even afstand nemen en 'op adem komen'. Ik zoek dan naar een 'instantoplossing'. Snel even een weekend weg zonder moeder, terwijl ik weet dat er goed voor haar gezorgd wordt, lijkt me ideaal. Wat doe ik dan best?

Bespreking:

- Ontlasten mantelzorger.
- Elektrische rolwagen.
- Toegankelijkheid & hulpmiddelen.
- Cultuur.
- Korte uitstappen.
- Mogelijkheid om zelf zonder groep iets te doen.
- Geen grote groep.