

Notitie Beleidsmakers ontmoeten mantelzorgers (concept 2.0)

- ◆ Hoe kunnen we een stem geven aan mantelzorgers van mensen met Dementie, Licht Verstandelijke Beperking en Niet-aangeboren hersenletsel?

Auteurs

E. Witteveen

S. Karbouniaris

Lectoraat Participatie Zorg en Ondersteuning

Datum

Augustus 2015



Colofon

Het Kenniscentrum Sociale Innovatie van de Hogeschool Utrecht is een bundeling van een aantal lectoraten op het gebied van zorg en welzijn, sociaal beleid, maatschappelijke participatie, ondersteuning en dienstverlening, arbeid, recht en veiligheid. Het doel van het kenniscentrum is om kennis te ontwikkelen, te bundelen en over te dragen ten behoeve van onderwijs en praktijk. Dit document is tot stand gekomen binnen de WeP ontwikkelwerkplaats ingericht in het kader van het Wmo-werkplaats Utrecht project 'Implementatie resultaten Wmo-werkplaats Utrecht'.

Kenniscentrum Sociale Innovatie, Hogeschool Utrecht

Postbus 85397- 3508 AJ Utrecht

Tel. 088-4819831

www.socialeinnovatie.hu.nl

www.hu.nl

www.wmowerkplaatsutrecht.nl

Inhoudsopgave

1. SAMENVATTING	2
2. INLEIDING	4
3. DE MANTELZORGER IN BEELD	5
4. GEMEENTEN EN MANTELZORGBELEID	7
5. INSPRAAKMOGELIJKHEID VAN MANTELZORGERS	9
6. DE PROEVERIJ	11
7. MANAGERS ONTMOETEN MANTELZORGERS: INNOVATIE TOT EEN DIALOOG	16
8. BRONNEN	17
BOEKEN, ARTIKELN EN RAPPORTAGES	17
WEBSITES	18
9. BIJLAGE 1	19
10. BIJLAGE 2	20
13. BIJLAGE 3	21
11. BIJLAGE 4	26
12. BIJLAGE 5	27

1. Samenvatting

Gemeenten zetten in op het samenspel tussen professionals (formele zorg) en informele zorgers (mantelzorgers, naasten en vrijwilligers). De druk op mantelzorgers en vrijwilligers neemt toe. Veel gemeenten hebben aandacht voor het samenspel in het beleid, maar in de uitvoering moet dit nog vorm krijgen (Mezzo, 2014). Hierbij rijst de vraag in hoeverre mantelzorgers in beeld zijn bij de gemeenten?

De informele zorgers (waaronder naast de mantelzorgers ook de naasten en de vrijwilligers) rondom mensen met een beperking vormen een aanzienlijke groep. Zij werken in het belang van degene met een beperking en hebben soms ook een ondersteuningsbehoefte in het verlengde hiervan. Nu de rol van het netwerk steeds sterker aangesproken wordt en die rol steeds belangrijker wordt, zullen we ook moeten kijken naar de inspraakmogelijkheden van deze groep informele zorgers.

Deze notitie spitst zich toe op het beleid rondom de mantelzorger en de wijze waarop mantelzorgers invloed kunnen hebben op (gemeentelijke) politiek. De centrale vraag in deze notitie is hoe de inspraakmogelijkheden van mantelzorgers vorm gegeven kan worden vanuit het perspectief van de mantelzorgers zelf, vanuit professionele organisaties en vanuit de gemeente.

Hoe is gewerkt om antwoorden op deze vragen te krijgen?

1. Allereerst is een verkenning geweest in publicaties, documenten van zorgorganisaties en van overheidswege. De relevante bronnen zijn in dit document verwerkt.
2. In het project Samenspel Formele en Informele Zorg van de Wmo-werkplaats Utrecht werken uitvoerende professionals samen met managers, mantelzorgers en vrijwilligers in leerwerkplaatsen. . We willen zoveel mogelijk vanaf de werkvloer innoveren. De teksten voor deze notitie zijn meerdere malen in de leerwerkplaatsen besproken, aangescherpt en in de praktijk getoetst. Daarmee is kennis uit het werkveld benut en heeft een eerste implementatieslag plaatsgevonden.
3. Er is een aansluiting gevonden met de organisatoren van 'de Proeverij' (Mee-UGV, 2015). Tijdens 'de Proeverij' kunnen gemeenteraadsleden en beleidsmakers van de gemeente kennis maken met burgers met een beperking en hun mantelzorgers. Waar lopen zij tegenaan? Wat heeft dit voor gevolgen in het dagelijks leven? Met welke vragen komen zij? Mantelzorgers en mensen met een beperking vertellen waaraan zij behoefte hebben in hun leven en wat (cliënt)ondersteuning oplevert. In een door de HU uitgeschreven quick scan, konden de gemeenteraadsleden en beleidsmakers hun ervaringen aan ons teruggeven. De samenvatting van deze quickscan kunt u terugvinden in hoofdstuk 6.

Op basis van deze verkenningen kunnen we de volgende conclusies trekken:

1. Volgens AVI cliëntenmonitor is 85% van de mantelzorgers niet uitgenodigd is voor deelname aan het gesprek met de gemeente om te komen tot nieuw zorgaanbod. Dit zijn gemiste kansen want de gemeente krijgt zo mogelijk maar in beperkte mate zicht op de thuissituatie en de ondersteuningsbehoeften.
2. Een goed afgestemd en integraal aanbod voor mantelzorgers is van belang. Voor professionals betekent dat samenwerking met andere organisaties en zorg dragen voor



continuïteit in de zorg. Een geïntegreerde aanpak is noodzakelijk evenals een geïntegreerde indicatiestelling of arrangement en de inzet om afspraken te maken over de financiering. Dat vraagt een heldere lijn in de regelgeving van de gemeente.

3. Inspraakmogelijkheid en medezeggenschap van en door cliënten wordt in diverse organisaties en gemeenten steeds meer georganiseerd en gestimuleerd. Het gaat dan om inspraak in en het uitoefenen van invloed op gemeentelijk beleid en in enkele gevallen in organisaties. Aandachtspunt is om inspraakmogelijkheden voor mantelzorgers meer systematisch te organiseren. Dat vraagt ook inzet van mantelzorgers om overstijgend de eigen situatie te kijken.
4. Diverse zorg- en belangenorganisaties hebben een pool van ervaringsdeskundige mantelzorgers. Van deze pool zou goed gebruik gemaakt kunnen worden door de gemeente om de effecten van het mantelzorgbeleid te evalueren.
5. Het organiseren van ontmoetingen tussen beleidsmakers, politici, cliënten en hun netwerk is waardevol. Ambtenaren hebben aangegeven de input mee te nemen in het opstellen van de nieuwe kennisagenda. Mantelzorgers geven aan zich gezien en gehoord te voelen. Het organiseren van Proeverijen zou systematisch en terugkerend georganiseerd moeten worden.
6. MEE blijft landelijk actief als expertisecentrum. Vanuit deze positie kan gewerkt worden aan belangenbehartiging en beleidsbeïnvloeding voor mantelzorgers.

2. Inleiding

Joris heeft een Niet- aangeboren hersenletsel (NAH) als gevolg van een valpartij van een ladder. Van de één op de andere dag ben je, zijn vrouw, een mantelzorger. Als die term al bekend in de oren klinkt. Want feitelijk wil je niets anders dan het beste voor je geliefde Joris en daar zet je je schouders onder. Hoe zwaar het ook is. Want als anderen denken dat het eigenlijk nog best goed gaat na het ongeval, en dat de oude Joris weer terug komt, en jij weet hoe het werkelijk is, dan realiseer je je dat je mantelzorger bent. Mantelzorger voor het leven want hersenletsel en veel andere aandoeningen gaan niet over.

Of je wordt geleidelijk aan mantelzorger. Die term heb je al eens gehoord, die is al vaak genoemd. Maar wat je te wachten staat, dat weet je niet. Al die onzekerheid. Als op een dag, je partner met beginnende dementie na een heftige woedeaanval heel erg boos wordt en wegloopt, dan realiseer je je geen grip meer te hebben op de situatie. Je beseft je dat je in de toekomst heel veel zal moeten incasseren. En dat je eigen leven steeds kleiner wordt.

Een ander voorbeeld is, als je als ouder geen vat krijgt op je kind. Tussen hulpverleners in beweegt en niet goed begrijpt of je dochter nu moeilijk lerend is of er wat anders aan de hand is. En dat zij op haar beurt niet altijd kan begrijpen wat er van haar gevraagd wordt. Dat ze in foute groepen jongeren terecht komt. Dat de ruzie die jij daarover maakt, goed bedoeld is en je dat uit zorg doet. Maar dat zij je zwart maakt op school en vreemde verhalen over het gezin vertelt. En dat ze van school af wil omdat het daar stom is maar nog geen alternatief heeft. Ze is nog maar 16. En jij raakt in paniek als je een programma ziet over loverboys. Maar je kan er met haar niet over praten.

Mensen die een beroep willen doen op ondersteuning in de thuissituatie vallen in 2015 onder de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo) en hiermee komt zorg vanuit de oude AWBZ te vervallen. Alleen mensen die (langdurig) zeer intensieve zorg nodig hebben, komen in aanmerking voor ondersteuning vanuit de Wet Langdurige Zorg (WLz). Op dit moment wordt overal in het land druk gewerkt om deze transitie vorm te geven en ervoor te zorgen dat mensen met een beperking een goed leven kunnen hebben met zorg en ondersteuning van hun naasten, van vrijwilligers en van voorzieningen dicht bij huis.

De informele zorgers (waaronder dus de mantelzorgers, de naasten en de vrijwilligers) rondom mensen met een beperking vormen een aanzienlijke groep. Zij werken in het belang van degene met een beperking en hebben soms ook zelf een ondersteuningsbehoefte in het verlengde hiervan. Nu de rol van het netwerk steeds sterker aangesproken wordt en die rol steeds belangrijker wordt, zullen we ook moeten kijken naar de inspraakmogelijkheden van deze groep informele zorgers.

In deze notitie wordt toegespitst op het beleid rondom de mantelzorger en de wijze waarop zij een vuist kunnen maken richting overheid en politiek.

3. De mantelzorger in beeld

Gemeenten zetten in op het samenspel tussen professionals (formele zorg) en informele zorgers (mantelzorgers, naasten en vrijwilligers). De druk op mantelzorgers en vrijwilligers neemt toe. Veel gemeenten hebben aandacht voor het samenspel in het beleid, maar in de uitvoering moet dit nog vorm krijgen (Mezzo, 2014). Hierbij rijst de vraag in hoeverre mantelzorgers in beeld zijn bij de gemeenten?

De Wmo biedt professionals kansen om mantelzorgers meer outreachend te benaderen. Dat sluit aan bij de behoefte die leeft onder veel mantelzorgers en naasten. Zij zouden graag meer aandacht voor het eigen proces willen krijgen (Witteveen & Keesom, 2012). Of dat ook gebeurt hangt voor een groot deel af van de mondigheid van de mantelzorger: 'Hoe kom ook ik in beeld?' vragen sommigen zich af.

Professionals lijken hier echter vooralsnog weinig pro-actief in. Movisie (2010) geeft in de uitgave *Beter Bereiken Mantelzorgers*, aanzetten tot outreachend werken. Het probleem is dat gemeenten aardig wat ondersteuningsmogelijkheden hebben voor mantelzorgers maar dat zij de mantelzorgers moeilijk met hun aanbod kunnen bereiken. Zodoende worden er vier routes geïntroduceerd: 1. Zoek mantelzorgers dichtbij huis 2. Spreek ze aan op het zorgpad 3. Zoek ze op via de digitale snelweg en 4. Combineer verschillende aanpakken. Witteveen en Keesom (2012) schrijven in de publicatie 'In het oog, in het hart' dat professionals niet alleen gevoelig en vindingrijk moeten zijn in het outreachende werken naar mantelzorgers, maar ook samenwerking nodig hebben van andere professionals in de eerste en nulde lijn zoals huisartsen en thuiszorgmedewerkers en professionals in wijkteams. En tevens van hun werk- en opdrachtgevers zoals gemeenten en zorgverzekeraars.

Hoewel in beleidsdocumenten verwezen wordt naar het belang van mantelzorgondersteuning, richt men zich in de praktijk toch vooral op de cliënt en het vergroten van diens netwerk. Kruijswijk e.a. (2012) bepleiten een integrale benadering waarin mantelzorgers en vrijwilligers samen met professionals zorgdragen voor de ondersteuning van de zorgvrager. Met name waar het gaat om complexe gevolgen van mensen met een langdurige beperking, zal aandacht moeten zijn voor de situatie van de mantelzorger. Van der Vlist (2010) benoemt het belang van het gericht zijn op mantelzorgers van mensen met een hersenletsel: 'Door hersenletsel verandert ook het leven van naaste familieleden. Bij het weer op de rails krijgen van hun leven en de zoektocht naar een nieuw evenwicht kunnen de meeste mantelzorgers steun gebruiken. Deze steun is in alle fasen van het hersenletsel van belang. De eerste periode na het ongeval is alle aandacht gericht op de persoon met het hersenletsel. Er is weinig aandacht voor de partner of voor direct betrokkenen. Dat is ten onrechte omdat zij hun leven op veel gebieden moeten aanpassen aan de beperkingen van degene met hersenletsel. Bovendien heeft de mantelzorger een eigen tempo in het verwerkingsproces. Dat proces gaat vrijwel nooit gelijk op. In eerste instantie is de mantelzorger gericht op het organiseren van de zorg en is men gericht op het herstellen. Ook wordt naar verloop van tijd duidelijk dat er een nieuwe rolverdeling is ontstaan in de relatie. Met het zorgen voor de partner is de onderlinge wederkerigheid in het geding. De zorg voor de partner vraagt om een grote investering waarin gevoelens van onmacht, woede, verdriet gepaard gaan met de noodzaak van tempoverschil en groot geduld'. Hoewel dus de organisaties en de professionals het belang van mantelzorgondersteuning inzien, wordt dit nauwelijks systematisch in de praktijk toegepast.

Zijn de werkwijzen van mantelzorgondersteuning in de praktijk succesvol? Onderzoek naar netwerkondersteuning (Admiraal, 2012) wijst uit dat mantelzorgers geen waardering geven aan de systematiek van werken zolang de zorg die zij krijgen maar ‘werkt’. Ook hier valt op dat de professionals verschillend denken over succesvolle methoden en technieken dan de gebruikers van de zorg. Waar het gaat om beschikbare kennis en de wijze waarop de professional zichzelf inzet als instrument, daar gaat de waardering nog redelijk gelijk op. Maar daar waar het gaat over gespreksvaardigheden, communicatie en contact maken, daar zijn grote verschillen te zien. Met name het aanwezig zijn, het contact maken, valt daarbij op.

Meetinstrumenten zoals de EDIZ en de Caregiver Strain Index+ kunnen bruikbaar zijn om te zorgen dat de mantelzorger in een vroeg stadium gerichte aandacht kan krijgen en dit ook meegenomen kan worden wanneer men van een andere organisatie gebruik maakt. Er zijn positieve ervaringen opgedaan met het in beeld brengen van de draagkracht - draaglast balans en de copingstijl van mantelzorgers door gebruik van deze lijsten. Het is van belang dat er met hetzelfde instrumentarium gewerkt wordt. Dan begrijpen sociale professionals elkaar beter en wordt voorkomen dat de mantelzorger meer dan een keer een soortgelijke vragenlijst moet invullen of gesprek moet voeren¹. Deze vragenlijsten geven een beeld van de mate van de ervaren belasting. Een andere manier is om juist stil te staan bij de vitaliteit en kracht van mantelzorgers. Het is dus aan te bevelen om een dergelijke lijst vroeg genoeg en ook vaak genoeg in te laten invullen. Een te late signalering van oververmoeidheid, inactiviteit, verwaarlozing, isolement, etcetera, kan daarmee wellicht voorkomen worden. Zo kan ook tijdig het sociale netwerk worden gemobiliseerd ter ontlasting van de mantelzorger. Vroegsignalering is hierin zoals gezegd cruciaal.

In tegenstelling tot de uitkomsten van het rapport [Onderzoek Mantelzorgbeleid](#) van Radar in opdracht van de VNG (2015), blijkt uit een recente digitale Digitale cliëntenraadpleging als onderdeel van de AVI-cliëntenmonitor dat 85% van de mantelzorgers niet uitgenodigd is voor deelname aan het gesprek met de gemeente om te komen tot nieuw zorgaanbod. Uit verhalen die geschetst worden, wordt duidelijk dat de gemeente cliënten nogal kan overvallen met contactmomenten die bij de mantelzorger niet altijd bekend zijn. Dit zijn gemiste kansen want de gemeente krijgt zo mogelijk maar in beperkte mate zicht op de thuissituatie en de ondersteuningsbehoeften.

Kortom, we vragen ons af: Hebben organisaties en/of wijkteams de mantelzorger-in-de-zorg-voor-zichzelf goed in beeld? En wie kan de complexe trajecten voor en van mantelzorgers in goede banen te leiden? Samenwerkende organisaties zouden aandacht besteden aan de wijze waarop continuïteit van mantelzorgondersteuning vormgegeven kan worden. Maar gebeurt dit ook echt? Mensen die zorgen voor iemand met beperking kunnen complexe ondersteuningsbehoeftes hebben. Bij de introductie van de Wmo valt mantelzorgondersteuning onder de taken van de gemeenten. De gemeenten zijn op zoek naar geschikte werkwijzen om deze taak in te vullen. Een goed afgestemd en integraal aanbod is daarbij van belang. Voor professionals betekent dat samenwerking met andere organisaties en zorg dragen voor continuïteit in de zorg voor zowel degene met een beperking als voor de mantelzorger en naasten. Een geïntegreerde aanpak is noodzakelijk evenals een geïntegreerde indicatiestelling of arrangement en de inzet om afspraken te maken over de financiering.

¹ Een overzicht van instrumenten en een handleiding is te downloaden via www.hersenletselenmantelzorg.nl. Gebruik op die site de zoekterm ‘inventarisatielijsten’

4. Gemeenten en mantelzorgbeleid

Mantelzorg neemt in Nederland een toenemende belangrijke plaats in binnen het geheel van de zorg en welzijn. Uitgaande van een brede begripsdefiniëring zonder vooropgestelde drempel in uren of intensiviteit, zijn er naar schatting 3,4 miljoen mensen zijn die zich wel op een of andere manier voor een ander inzetten (SCP, 2010). Natuurlijk zijn deze mensen niet allemaal even langdurig en intensief bezig. VWS richt zich beleidsmatig met name op de groep mensen waarvoor dit wel geldt. Daarbij wordt uitgegaan van een zorgperiode van tenminste 3 maanden en een intensiteit van tenminste 8 uur per week. Niet dat andere varianten minder belangrijk zijn, maar langdurige en intensieve zorgverlening gaat vaak gepaard met overbelasting en ontwrichting van de eigen leefsituatie. Belangrijkste doelen binnen het huidige beleid zijn dan ook het voorkomen van overbelasting, bieden van adequate ondersteuning en het bevorderen van de emancipatie en participatie van mantelzorgers².

Gemeenten krijgen in de Wmo een bredere verantwoordelijkheid voor de deelname van mensen met een beperking aan het maatschappelijke verkeer in het kader van participatie. Daarnaast moeten zij een passende ondersteuning bieden waarmee mensen in staat zijn tot het uitvoeren van de noodzakelijke algemene dagelijkse levensverrichtingen en het voeren van een gestructureerd huishouden in het kader van zelfredzaamheid.

In de Wmo vanaf 2015 zijn gemeenten verplicht om mensen met een beperking of psychische problematiek te compenseren voor de beperkingen die zij ondervinden op vier 'resultaatgebieden'.

De genoemde resultaatgebieden worden onderscheiden in

- a) een huishouden te voeren,
- b) verplaatsen in en om de woning,
- c) lokaal verplaatsen per vervoermiddel en
- d) medemensen ontmoeten en op basis daarvan sociale verbanden aangaan.

In dit nieuwe wetsvoorstel wordt de term 'maatwerkvoorziening' geïntroduceerd. De verplichting voor gemeenten om maatwerk te leveren is in het nieuwe wetsvoorstel ruimer geformuleerd dan de compensatieplicht. De maatwerkvoorziening is aanvullend op wat iemand zelf kan bijdragen en daarmee worden de voorheen geformuleerde prestatievelden en compensatieplicht steeds meer losgelaten. Wel wordt in de wettekst bij de begripsomschrijving van 'maatschappelijke ondersteuning' aangegeven waar gemeenten zich mee bezig dienen te houden. Hier zijn de prestatievelden (gedeeltelijk) nog in terug te vinden³.

"Het begrip 'maatschappelijke ondersteuning' omvat:

1. *bevorderen van de sociale samenhang, de mantelzorg en vrijwilligerswerk, de toegankelijkheid van voorzieningen, diensten en ruimten voor mensen met een beperking, de veiligheid en leefbaarheid in de gemeente, alsmede voorkomen en bestrijden van huiselijk geweld,*

² <http://www.invoeringWmo.nl/content/4-mantelzorg-en-vrijwilligers>

³ <http://www.movisie.nl/artikel/Wmo-2015-wat-verandert-er>

2. *ondersteunen van de zelfredzaamheid en de participatie van personen met een beperking of met chronische psychische of psychosociale problemen zoveel mogelijk in de eigen leefomgeving,*
3. *bieden van beschermd wonen en opvang” (Wetsvoorstel Wmo 2015, artikel 1.1.1).*

Waar prestatieveld 4 gericht was op mantelzorgers en vrijwilligerswerk daar zien we dat mantelzorg nu integraal is opgenomen in de wettekst. Uitgangspunt daarbij is de betekenis die aan mantelzorg wordt gegeven. Het gaat bij mantelzorg namelijk om het bieden van extra zorg buiten de normale gang van zaken en in het verlengde van een sociale relatie. Het gaat om de zorg aan een hulpbehoevende naaste, die niet in het kader van een hulpverlenend beroep plaatsvindt.

Wat is nu het beleid op mantelzorgondersteuning in diverse organisaties en in de gemeente? Wat zijn de consequenties het beleid op de concrete mantelzorgondersteuning? Als er al een beleid is, waar loopt men tegenaan? Hoe en waar kunnen krachten gebundeld worden?

Expliciet is omschreven dat de gemeente maatregelen neemt ter bevordering van mantelzorg en ondersteuning van mantelzorgers. Zo moet de gemeente algemene voorzieningen bevorderen ter uitvoering van het mantelzorgplan (scholing, informatie en advies, lotgenotencontact, mantelzorgsteunpunt, mantelzorgmakelaar). Bij het keukentafelgesprek moet niet alleen naar de mogelijkheden, maar ook naar de grenzen van de belastbaarheid van de mantelzorger gekeken worden en zijn ondersteuningsbehoefte. De mantelzorger kan zelf ook een beroep doen op ondersteuning (bron: Nieuwsbrief AVI-extra - Wmo 2015 in Kamer). Ook moet de procedure rond mantelzorgwoningen eenvoudiger worden gemaakt. Verder kunnen mensen die mantelzorg verlenen door de gemeente worden vrijgesteld van de plicht tot tegenprestatie die in het kader van de Wet werk en bijstand (Wwb) wordt gesteld.

Toch zetten critici hun vraagtekens hierbij. Zoals bijvoorbeeld Henk Steen, bestuursvoorzitter van Odion, zorginstelling voor mensen met een beperking, die stelt dat de snelheid waarmee de transitie nu worden doorgedrukt, onvermijdelijk afbreuk doet aan het proces van transformatie dat nodig is om zorg, talenten van mensen en maatschappelijke mogelijkheden in evenwicht te krijgen⁴. Een van de peilers zou het welzijn van mantelzorgers moeten zijn. Niet alleen de aandacht voor de mantelzorger in de zorg voor de cliënt, maar ook voor zichzelf en voor hun positie als de spil in het netwerk.

Tot op welke hoogte mag een beroep worden gedaan op het systeem en waar begint de noodzaak tot professionele ondersteuning? Dit is uiteraard in veel gevallen niet heel strikt van elkaar te scheiden en informele ondersteuning staat in veel gevallen naast professionele steun. De kunst is om beiden met elkaar te verbinden zodat een win-win situatie kan ontstaan.

⁴ Uit column ‘Verantwoord loslaten’ op www.zorgvisie.nl retrieved on 8-6-2014)

5. Inspraakmogelijkheid van mantelzorgers

Het is onmiskenbaar dat mantelzorgers een belangrijke partij zijn in het organiseren van goede zorg om mensen met een beperking. Tot voor kort waren zij slechts beperkt gesprekspartner in het in het vormgeven aan beleid dat over mantelzorg gaat.

Inspraakmogelijkheid en medezeggenschap in diverse organisaties en gemeenten wordt wel steeds meer georganiseerd en gestimuleerd. Het gaat dan om inspraak in en het uitoefenen van invloed op gemeentelijk beleid en in enkele gevallen in organisaties. Ook in de literatuur wordt een pleidooi gehouden voor medezeggenschap. Buijssen (2011) benadrukt dat mantelzorgers steun ervaren wanneer ze mogen meebeslissen.' Ze willen zelf bepalen in welke mate ze zorgen. Het is daarom voor professionals aan te raden (geregeld) apart gesprekken te voeren met de mantelzorgers die betrokken zijn bij hun cliënt. Het voordeel hiervan is dat de professional focust op één partij, zonder afgeleid te worden. Tegelijkertijd betekent dit erkenning dat partijen de situatie op eigen wijze beleven'.

Deelname aan een cliëntenraad is een andere manier om zeggenschap vorm te geven. De cliëntenraad heeft rechten om goed te kunnen functioneren. Het ministerie van VWS⁵ zet een aantal rechten op rij. Het gaat bijvoorbeeld om het recht op informatie; recht op overleg; recht om te adviseren en een bindende voordracht van één bestuurslid.

Ook het Landelijk Steunpunt (mede)zeggenschap (LSR) stelt dat medezeggenschap van onmisbare waarde en een vanzelfsprekendheid is om in dialoog met bestuurders te komen. Hierbij wordt niet alleen uitgegaan van open en eerlijke communicatie maar ook kan de zeggenschap ook dienst doen als advies om de belangen van cliënten en de informele zorgers te behartigen. Het LSR heeft een stappenplan voor het opzetten van een cliëntenraad op schrift gesteld. Het LSR heeft een voorbeeld van een profielschets voor de leden van de cliëntenraad op schrift gesteld, zie bijlage 1.

Een actievere inbreng van mantelzorgers in de Wmo-adviesraden is gewenst. In de praktijk blijkt dit niet altijd eenvoudig realiseerbaar. Mantelzorgers komen vaak in de eerste plaats op voor de problemen van de verzorgde verwant of naaste terwijl zij daarmee de eigen ondersteuningsbehoeften verwaarlozen. Daarnaast blijkt het voor veel mantelzorgers moeilijk realiseerbaar om zich voor langere tijd aan een Wmo adviesraad te committeren door de bestaande (dreigende) overbelasting.

Toch zijn er enkele voorbeelden bekend waar het wel succesvol georganiseerd is. In Zwolle bijvoorbeeld is de MAR ingesteld. De MAR (Mantelzorgadviesraad) vertegenwoordigt mantelzorgers in de Wmo adviesraad. De MAR heeft ook contact met de in de gemeenten verantwoordelijk ambtenaar informele zorg. Ook wordt contact gelegd met organisaties. Het doel van de MAR is dat er niet over maar met mantelzorgers gepraat wordt waar het om zeggenschap. Daartoe organiseert de MAR bijeenkomsten met zorgaanbieders en met de Wmo adviesraad⁶.

Ook in Zeist is een mantelzorgraad opgericht, onderdeel van steunpunt Mantelzorg Zeist, wat weer deel uitmaakt van een aantal samenwerkende zorgorganisaties. Mantelzorg en mantelzorgondersteuning was een terugkerend onderwerp op de agenda. Steunpunt mantelzorg heeft dit onderwerp opgepakt en besproken met de portefeuillehouder informele zorg. In een

⁵ <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/patientenrecht-en-clientenrecht/medezeggenschap-clienten-in-de-zorg>

⁶ <http://mantelzorgadviesraadzwolle.nl/ons>



samenwerkingsproject met GGZ Altrecht, welzijnsorganisatie Meander Omnium en de VU Amsterdam, heeft het Steunpunt Mantelzorg onderzoek gedaan naar ondersteuningsbehoefte van mantelzorgers van oudere mensen met een GGZ achtergrond. Op basis van dit onderzoek zijn enkele producten ontwikkeld waaronder een stepped care ondersteuningsprogramma voor mantelzorgers. In de conclusies wordt gesteld: 'Om mantelzorgers te blijven betrekken bij beleid en ontwikkeling op het gebied van mantelzorgondersteuning, is begonnen met het opzetten van een MantelzorgRaad'. In bijlage 2 ziet u een voorbeeld van een uitnodiging aan mantelzorgers om deel te gaan nemen in een MantelzorgRaad. In de gemeente Zeist wordt ook Speeddaten met Raadslieden georganiseerd, net als in diverse andere gemeenten. Hierover volgt in de volgende paragraaf meer informatie.

Samenvattend zijn inspraak en medezeggenschap beide belangrijke interventies bij het maken van beleid. Individuele zeggenschap gaat over het eigen leven, het zorgplan of plan van aanpak op het niveau van één cliënt, diens gezin of familie.

Medezeggenschap als collectieve inspraak geschiedt via een cliënten- of mantelzorgraad.

In collectieve vorm kan medezeggenschap van belang zijn om:

- De rechtspositie van informele zorgers te versterken
- De signaleringsfunctie vorm te geven. Gezamenlijk zaken aan te kaarten die van wezenlijk belang zijn voor meerdere mantelzorgers en hun familieleden, zoals de consequenties van het wegvallen van dagbesteding of het effect van tegenstrijdige overheidsregelingen.
- Een aanspreekpunt te zijn voor gemeentes, zorginstellingen en andere instanties. Onder meer voor het beantwoorden van vragen, zoals 'wat werkt qua hulp en ondersteuning voor de cliënt en wat werkt voor de mantelzorger'. En om invloed uit te kunnen oefenen op besluiten van deze instanties. (Het LSR, 2013)

Mezzo heeft een voorbeeldbrief gemaakt als manifest om aandachtspunten die door mantelzorgers gesignaleerd worden, vorm te geven. Dit manifest is in bijlage 3 opgenomen.

6. De Proeverij

Omdat het de vraag is of de vorm van een cliëntenraad als mantelzorgadviesraad voor mantelzorgers van mensen met dementie, LVB of NAH geschikt is, wordt gezocht naar nieuwe en innovatieve wijzen om ambtenaren in gesprek te laten treden met cliënten en hun netwerk. Mantelzorgers zijn belast en soms overbelast met de zorg voor hun naaste en met het organiseren van het netwerk. Zij komen nauwelijks aan een eigen leven toe (Vilans, 2014) en het is de vraag of zij zelf ook behoefte hebben aan medezeggenschap. Ze willen gewoon dat het goed geregeld is. Daarbij zijn de gevolgen van dementie, LVB en NAH in het dagelijks leven zo complex, dat aandacht voor beleid op mantelzorgondersteuning voor deze groep noodzakelijk is. Wanneer mantelzorgers niet zelf in beweging kunnen of willen komen is de vraag wie de stem van deze mantelzorgers kan vertegenwoordigen? En op welke wijze kan de medezeggenschap 'by proxy' worden vormgegeven? (Uit het interview met de bedenkers van 'de Proeverij', zie bijlage 5). Hierop wordt getracht een antwoord te formuleren door het organiseren van ontmoetingen tussen ambtenaren, cliënten en mantelzorgers. In deze paragraaf volgen de resultaten vanuit een Quick Scan naar aanleiding van dergelijke ontmoetingen. Deze scan richt zich op bevindingen van ambtenaren tijdens de speeddates die zijn georganiseerd in het kader van de Proeverij.

Bij een aantal van deze bijeenkomsten waren ook onderzoekers van de Hogeschool Utrecht aanwezig om de speeddates van dichtbij mee te maken. Daarnaast is een interview georganiseerd met twee MEE-consulenten waarin onder meer de aanleiding van de start van de proeverij besproken is. Uit deze gesprekken blijkt dat de gemeente Hilversum in reeds eerder constateerde dat onder meer raadsleden te weinig zicht op de dynamiek en vraagstukken rondom inzet van formele en informele zorg. Het plaatselijke team van MEE trachtte in te spelen op deze behoefte en zo werd de Proeverij geboren. De gedachte was om mensen bij elkaar te brengen, de cliënten en de beleidsmedewerkers, soms ook professionals en organisaties. In een speeddate zouden de cliënten mogen aangeven hoe de zorg en ondersteuning in hun visie georganiseerd zou moeten worden. Doel was om gemeenteambtenaren meer kennis te geven over het effect van een langdurige beperking op het leven, het perspectief van de ander doorzien en een gevarieerd beeld krijgen over de gevolgen van een bepaalde aandoening in het dagelijks leven. Dit alles bezien van de eigen kracht van de mensen om wie het gaat en zicht krijgen op eventuele benodigde professionele hulp.

Hoewel dus specifiek de mantelzorgondersteuning aanvankelijk géén uitgangspunt was van de Proeverij, is daar later wel meer aandacht voor gekomen. De gevolgen van de beperking heeft immers ook grote impact op het leven van de mantelzorger. Geleidelijk aan het jaar 2014, kwam er meer aandacht voor de participatiemaatschappij en voor de integrale aanpak. Daarin zijn mantelzorgers en naasten een wezenlijk onderdeel van het cliëntsysteem.

In het organiseren van de Proeverij in diverse gemeentes, is nagedacht wat de belangrijke ingrediënten zijn om dit tot een succes te maken. Dat zijn:

- a. Een georganiseerd contact tussen beleidsmedewerkers en cliënten. De cliënten zitten er om antwoord te geven op vragen van de beleidsmedewerkers.
- b. Dat impliceert interesse van de beleidsmedewerkers. De beleidsmedewerkers die daadwerkelijk komen, willen meer weten en dat willen ze in contact.
- c. De Proeverij is laagdrempelig en er heerst een aangename sfeer.
- d. Er is een informele uitwisseling.
- e. De organisatie (in dit geval MEE) komt in beeld met de cliënten en de werkwijze vanuit het belang van de cliënten met als overtuiging dat cliënten en hun netwerk beschikken over een belangrijke bron ervaringskennis.

Anders dan bijvoorbeeld een mantelzorgadviesraad (MAR) waarbij mantelzorgers de kans krijgen te reageren op beleidstukken, heeft de Proeverij tot doel om ambtenaren in beweging zetten om naar de situaties te komen en het verhaal van de informele zorgkant te beluisteren. Zo is er in vier gemeenten van de provincie Utrecht geëxperimenteerd met deze werkwijze, namelijk in Hilversum, Zeist, Utrecht en Amersfoort.

In 2 gemeenten⁷ heeft het Kenniscentrum Sociale Innovatie van de hogeschool Utrecht, deel kunnen nemen aan deze bijeenkomsten. Tijdens de Proeverij zijn zogenoemde speeddates tussen beleidsmakers en burgers met beperking en hun mantelzorgers gearrangeerd. Centrale gespreksthema's hierbij waren: waar lopen burgers met een beperking en hun mantelzorgers tegenaan? Wat heeft dit voor gevolgen in het dagelijks leven? Naast de ontmoeting was er volop ruimte om ideeën en oplossingsrichtingen uit te wisselen. Er waren mensen met verschillende achtergronden aanwezig:

- (Licht) verstandelijke beperking
- Mantelzorgers van burger met niet-aangeboren hersenletsel
- Mantelzorgers van burger met dementie
- Autisme
- Psychische problemen

Nadien zijn de ambtenaren uitgenodigd om online een enquête in te vullen. Deze vragenlijst bestond uit 10 vragen en werd verspreid in de periode november 2014 – april 2015. Het project Samenspel informele en formele zorg heeft de regie genomen in het onderzoek. Doel hiervan is het in kaart brengen van de opbrengsten van deze ontmoetingen, met name gericht op het verbeteren van de voorzieningen en rechten van mantelzorgers. Het is van belang zicht te krijgen op de regelgeving die zich richt op het faciliteren van laatstgenoemde groep.

De centrale onderzoeksvraag luidt: wat voor inzichten hebben de lokale politici (beleidsmakers, coördinatoren Wmo, gemeenteraadsleden) opgedaan vanuit de speeddates in het kader van de

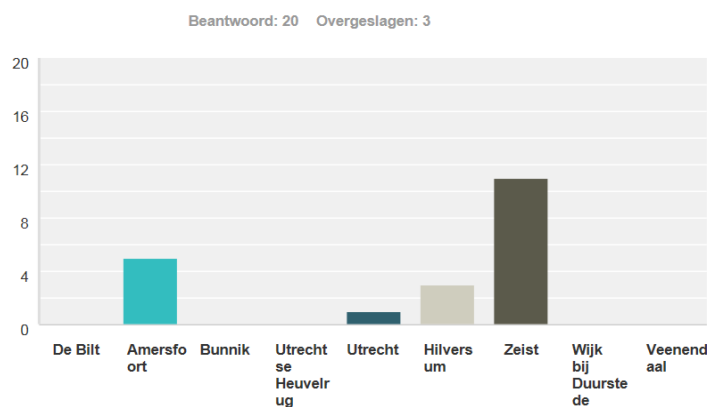
⁷ De contacten met MEE over de Proeverij zijn tot stand gekomen nadat in Amersfoort en in Utrecht al Proeverijen hadden plaatsgevonden.

Wmo, aangaande mantelzorg rondom mensen met inzichtsproblematiek⁸?

In totaal kwamen er 20 volledig ingevulde enquêtes binnen.

Respondenten uit vier verschillende bijeenkomsten van de Proeverij vulden de vragenlijst in. De meeste respons kwam uit de gemeente Zeist (11) en Amersfoort (5), gevolgd door respondenten uit de gemeente Hilversum (3) en Utrecht (1).

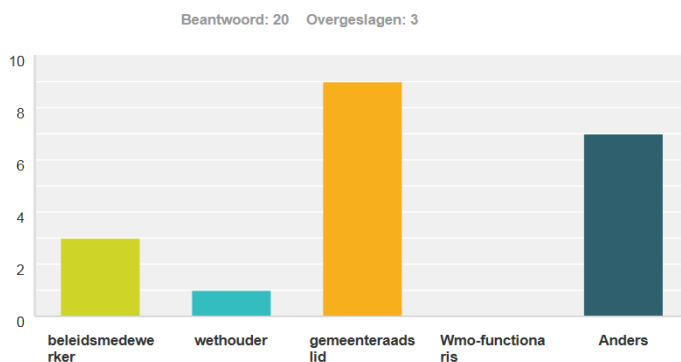
Waar heeft u meegedaan aan "De Proeverij"



De lijst is ingevuld door 9 gemeenteraadsleden, 3 beleidsmedewerkers, 1 wethouder en 7 overige functionarissen waaronder griffier, coördinatoren wijkteams, fractielid en fractie assistent.

De 20 politici hadden in totaal 162 speeddates met cliënten (66x), mantelzorgers (56x) en vrijwilligers 40x).

In welke functie werkt u?



Met name contactmomenten met mensen met een licht verstandelijke beperking, psychiatrische achtergrond en niet aangeboren hersenletsel vonden plaats, gevolgd door contacten met

⁸ In het project Samenspel formele en informele zorg, behorend bij de Wmo-werkplaats Utrecht wordt in het bijzonder gekeken naar de positie van mantelzorgers rondom mensen met licht verstandelijke beperkingen, niet aangeboren hersenletsel en dementie. Naast veel verschillen in de aandoening, hebben zij ook een zestal kenmerken gemeenschappelijk die [hier](#) beschreven worden. Belangrijkste kenmerk is het gebrek aan inzicht in de aandoening.

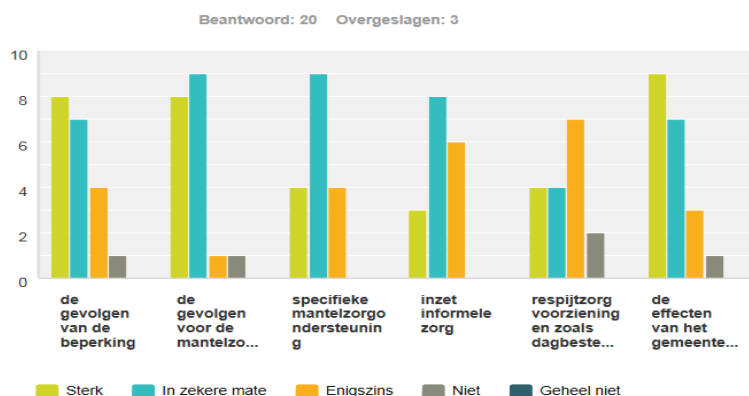
mensen met autisme en een spierziekte. Er vond geen enkel contact plaats met mensen met dementie, zij waren niet vertegenwoordigd op de hier vermelde Proeverijen.

In de ogen van de ambtenaren is de mantelzorger door de zorgtaken vooral in een veranderde relatie met diens naaste terecht gekomen en heeft hij/zij minder vrije tijd. In het verlengde hiervan vindt een groot deel van de respondenten dat de mantelzorger in een geïsoleerde positie terecht is gekomen. Daarbij zou er tevens in zekere of sterke mate sprake zijn van stress en spanning in de thuissituatie. Er wordt verdeeld gedacht over mogelijke relatieproblemen en sociaal isolement als gevolg van de zorgtaken. Ambtenaren zien het risico op overbelasting onder mantelzorgers en hechten in zekere mate belang aan het inschakelen van respijtzorginitiatieven.

De ondervraagden geven aan dat het PGB in een aantal gevallen uitkomst zou kunnen bieden om de eigen regie te behouden.

Op de vraag wat in de gesprekken in het bijzonder de interesse heeft gewekt, blijkt dat sterk de aandacht uitgaat naar de gevolgen voor de mantelzorger, de effecten van het gemeentelijk beleid en de gevolgen van de beperking. Daarna is er ook interesse in de specifieke mantelzorgondersteuning, de inzet van informele zorg en respijtzorgvoorzieningen.

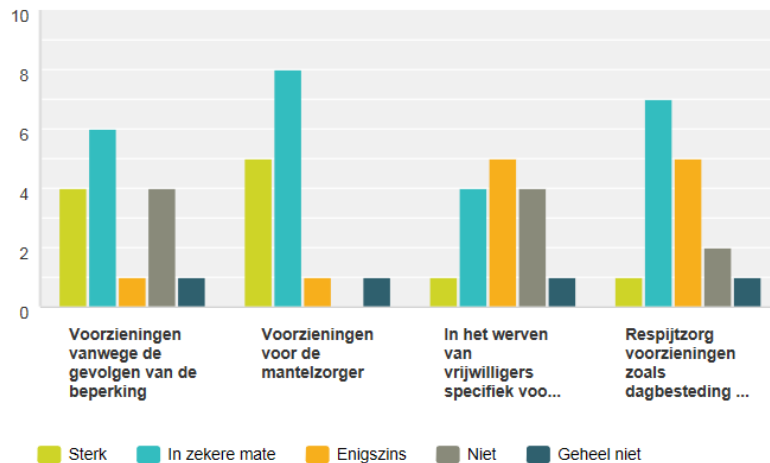
Wat heeft in het bijzonder uw interesse gewekt?



Tenslotte zijn de ambtenaren gevraagd op welke terreinen zij concreet actie gaan ondernemen naar aanleiding van de proeverij. Hier valt op dat met name ten aanzien van de voorzieningen voor de mantelzorger wordt gestreefd naar acties, gevolgd door voorzieningen voor cliënten en respijtzorgvoorzieningen en het werven van vrijwilligers specifiek voor de cliënten.

(In het geval u "De Proeverij" van de eigen gemeente heeft bijgewoond) Op welke terreinen gaat u concreet actie ondernemen?

Beantwoord: 17 Overgeslagen: 6



Uit deze peiling wordt duidelijk dat het organiseren van ontmoetingen tussen beleidsmakers, politici, cliënten en hun netwerk waardevol is. Ambtenaren hebben aangegeven de input mee te nemen in het opstellen van de nieuwe kennisagenda.

Vanuit MEE zijn de laatste ontwikkelingen ook hoopgevend; veel van de consultants zijn het afgelopen jaar gaan deelnemen aan buurtteams in de wijken. Deze consultants brengen hun werkwijze en kennis mee en MEE blijft landelijk actief als zijnde expertisecentrum. Juist vanuit dat centrum kan er worden gewerkt aan belangenbehartiging en beleidsbeïnvloeding voor mensen met langdurige aandoeningen en hun mantelzorgers. MEE zet in op een stevige verbinding met ervaringsdeskundigen en heeft een pool van ervaringsdeskundigen georganiseerd. Ook zij kunnen gebruik maken van de verworven kennis en van de werkwijze van de Proeverij om met ambtenaren van de gemeentes in gesprek te komen.

Tenslotte wordt getracht om het organiseren van Proeverijen een vervolg te geven zodat cliënten en mantelzorgers systematischer door gemeenteambtenaren gehoord kunnen worden. Een eerstvolgend initiatief is genomen door de gemeente Bussum in samenwerking met Het LSR.

7. Managers ontmoeten mantelzorgers: innovatie tot een dialoog

In bovenstaande vormen van inspraak voor mantelzorgers zien we dat er verschillen zijn in de aanpak.

1. In enkele gevallen geven de gemeenten de mogelijkheid voor mantelzorgers om te reageren op beleidstukken.
2. Dan zijn er mogelijkheden dat mantelzorgers worden vertegenwoordigd door professionals en/of belangen organisaties. Professionals kunnen dienen als intermediair of als coördinator met en voor mantelzorgers bijvoorbeeld in de vorm van een buurtteam maar ook schuldhelpverlening of een praktijkschool kan deze taak op zich nemen.
3. Ook worden speeddates met raadslieden en lokale politici georganiseerd.

In het project Samenspel Formele en Informele Zorg van de Wmo-werkplaats Utrecht werken uitvoerende professionals samen met managers, mantelzorgers en vrijwilligers in leerwerkplaatsen. Het is een broedplaats voor vernieuwing van de zorg. In deze werkplaats wordt zoveel mogelijk vanaf de werkvloer geïnnoveerd. Dat betekent dat we in plaats van beleidsgestuurde dialoog meer willen toewerken naar ervaringsgerichte dialoog waarin ruimte is voor wederkerigheid. Dat betekent dat beleidsmakers, raadslieden, managers de verhalen van mensen ophalen. Dat zij in dialoog met mensen met beperkingen, mantelzorgers en informele zorgers leren begrijpen hoe het beleid effect heeft op het leven van alledag. De vragen en literatuurverkenning zoals in deze notitie beschreven, is met de leden van de leerwerkplaats besproken. Er zijn alternatieve ideeën gegenereerd om medezeggenschap door mantelzorgers van mensen met dementie, LVB en NAH vorm te geven.

Vanuit de professionals zijn de volgende ideeën aangereikt:

- Het opzetten van een laagdrempelige MAR in de eigen gemeente
- Bezoeken van gemeenteambtenaren bij de mensen thuis
- Maken brief met aandachtspunten voor de eigen gemeente (zie voorbeeld Mezzo 2014 in bijlage 3)
- Andere invulling van de dag van de Mantelzorg namelijk meer gericht op dialoog met managers en gemeenten
- Digitale MAR opzetten of een forum via chat, facebook of twitter
- Het organiseren van een speed date met beleidsmakers zoals de Proeverij
- Het organiseren van meeloopdagen voor politici met MEE-consulenten. Zij trekken dan samen in een tandem een dagje op
- Het ontwikkelen van periodieke nieuwsbrieven voor ambtenaren vanuit MAR of familie-ervaringsdeskundigen met daarin actuele thema's.

Van belang blijkt dat er samenwerking wordt gezocht met reeds bestaande initiatieven en ook dat ambtenaren voldoende gevoed worden met aansprekende praktijkvoorbeelden. Ook blijkt de mogelijkheid tot interactie een belangrijke vereiste. Vanwege de beperkingen vanuit de cliëntengroepen zelf, is er een grote urgentie om de mantelzorgers en andere ondersteuners in het netwerk van zorggebruikers te betrekken bij het vormgeven van toekomstig beleid.

8. Bronnen

Boeken, artikelen en rapportages

Admiraal L., (2012). Netwerkondersteuning rond mensen met NAH. Onderzoeksrapportage. Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie.

Bos L.; Zegwaard, M & Aartsen M. (2014). *Samen sterker in de gemeente Zeist Ondersteuning van mantelzorgers van oudere volwassenen met psychiatrische en psychische klachten in de gemeente Zeist*. Eindrapportage van een samenwerkingsproject. Zeist: Intern document.

Buijssen H. (2011). *De heldere eenvoud van dementie. Een gids voor familie*. Houten: het Spectrum

Kraaij F. (2013). Visie en werkwijze LSR t.a.v. medezeggenschap informele zorg in de Wmo. Intern document. Utrecht: het LSR.

Kruijswijk W., A. Peters, e.a. (2013). *Mantelzorgers en vrijwilligers in beeld*. Houten: BSL.

Oudijk D., De Boer A, Woittiez I, Timmermans J, De Klerk M. (2010). [Mantelzorg uit de doeken. Een actueel beeld van het aantal mantelzorgers. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau](#). Den Haag: SCP.

Steen H., (2014). ‘Verantwoord loslaten’ column op www.zorgvisie.nl (retrieved on 8-6-2014)

Stoelinga B. (2005). ‘Nieuwe competenties voor beroepskrachten.’ In: Penninx, K., C. Scholten e.a., *Werken aan maatschappelijke ondersteuning. Een handreiking voor sociale professionals*. pp. 161-195.

Visser-Meily A., Witteveen E. & J.P. Wilken (2012). *Inventarisatielijst Mantelzorg*. Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie.

Visser-Meily A., Witteveen E. & J.P. Wilken (2012). *Handleiding inventarisatielijst mantelzorg*. Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie.

Vlist A. van der (2010). [Pakketmaatregelen AWBZ. Effecten op de informele zorg](#). Utrecht: Mezzo.

Witteveen E., Keesom J. (2012). [In het Oog, in het Hart. Actieve ondersteuning van mantelzorgers bij NAH](#). Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie, Hogeschool Utrecht.

Websites

<http://www.aandachtvooriedereen.nl/nieuws-van-avi/nieuwsbrief-avi-extra-wmo-2015-in-kamer-4022.html>

<http://www.hetlsr.nl/ondersteuning-clientenraden/aanbod-clientenraden/>

<http://www.invoeringWmo.nl/content/4-mantelzorg-en-vrijwilligers>

http://www.mezzo.nl/mantelzorg_en_zorginstellingen_relevante_documenten_2/blik_op_samenspel_formele_en_informele_zorg/9151

<http://www.movisie.nl/artikel/Wmo-2015-wat-verandert-er>

<http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/patientenrecht-en-clientenrecht/medezeggenschap-clienten-in-de-zorg>

<http://www.vilans.nl/Kennis-en-informatie-tips-voorkom-overbelaste-mantelzorgers.html>

<http://www.zwolle.nl/artikel/Mantelzorg-Adviesraad-Zwolle-1.htm>

9. Bijlage 1

Voorbeeld profielschets lid cliëntenraad (Het LSR, 2013)⁹

Algemeen

Van leden van de cliëntenraad wordt verwacht dat zij:

- geïnteresseerd zijn in de gezondheidszorg in het algemeen en in de patiëntenzorg in organisatie x in het bijzonder;
- beschikken over bestuurlijk inzicht;
- bekend zijn met organisatie x als cliënt of familie;
- gemotiveerd zijn om de gemeenschappelijke belangen van de cliënten van organisatie x te behartigen;
- bereid zijn om acht tot tien uur per maand te besteden aan het vergaderen, het onderhouden van contacten, het voorbereiden van adviezen en het uitvoeren van diverse taken;
- <http://www.hetlsr.nl/ondersteuning-clientenraden/aanbod-clientenraden/> bereid zijn scholing te volgen op het gebied van medezeggenschap;
- woonachtig zijn in regio

Vaardigheden

Van leden van de cliëntenraad wordt verwacht dat zij:

- kunnen omgaan met vertrouwelijke informatie;
- in staat zijn beleidsstukken te lezen en zich hierover een visie te vormen, met name vanuit het cliëntenperspectief;
- zich kunnen inleven in de belangen van cliënten, maar ook voldoende afstand kunnen nemen van persoonlijke belangen;
- een kritische, positieve en open houding hebben;
- een evenwichtige, doortastende, constructieve en flexibele instelling hebben;
- in staat zijn tactvol doch standvastig op te treden;
- doorzettingsvermogen hebben;
- beschikken over goede mondelinge en schriftelijke vaardigheden;
- in teamverband kunnen functioneren. (Het LSR, 2013)

⁹ <http://www.hetlsr.nl/ondersteuning-clientenraden/aanbod-clientenraden/>

Steunpunt Mantelzorg

onderdeel van MeanderOmnium

Meld u nu aan voor de

MantelzorgRaad Zeist!

Graag willen we als Steunpunt Mantelzorg Zeist (onderdeel van MeanderOmnium) samen met u in gesprek over wat u belangrijk vindt als het gaat om mantelzorgondersteuning. Immers, u weet als geen ander wat nodig is of verbeterd moet worden. Op deze manier kunt u het Steunpunt Mantelzorg helpen om het aanbod en de werkwijze vorm te geven.

Door alle veranderingen in de samenleving wordt er meer verwacht van mantelzorgers en vrijwilligers. De rol van mantelzorgers bij de ondersteuning van mensen in hun eigen omgeving wordt groter. Om mantelzorgondersteuning vorm te geven in de gemeente is het van belang te weten waar mantelzorgers behoefte aan hebben.

Zorgt u langdurig en onbetaald (niet beroepsmatig) voor iemand met een chronisch ziekte of psychiatrisch probleem, een lichamelijke handicap of anderszins hulpbehoevende partner, ouder, vriend of kennis? Geef u dan op voor de MantelzorgRaad bij het Steunpunt Mantelzorg.

13. Bijlage 3

Voorbeeld Manifest voor de gemeenten (Mezzo, 2014)

Aan

(vul hier de naam in van degene aan wie u de adviezen richt, bijvoorbeeld de naam van de gemeente, gemeenteraadslid, politieke partij, beleidsambtenaar)

Wij, 160 Wmo-adviesraadsleden en belangenbehartigers van mantelzorgers, chronisch zieken, mensen met een verstandelijke, psychische of lichamelijke beperking uit 55 gemeenten in de provincie Zuid-Holland vragen u: neem onze adviezen ter harte en:

Zorg goed voor mantelzorgers en zorgvrijwilligers!

Datum *(vul hier de datum van verzenden in)*

Naam *(vul hier uw naam in)*

Contact gegevens: *(vul hier uw contactgegevens in)*

e-mail:

telefoon:

Geef mantelzorgers erkenning

- Betrek mantelzorgers bij het opstellen en evalueren van mantelzorgbeleid zodat het goed aansluit bij de behoeften van mantelzorgers in uw gemeente.
- Neem mantelzorgers als rechtstreeks belanghebbende op in de Wmo-verordening, zodat zij ook recht hebben op een keukentafelgesprek en gecompenseerd kunnen worden als zij door hun mantelzorgtaken niet meer kunnen participeren op andere terreinen in de maatschappij.
- Voer het keukentafelgesprek met zowel de zorgvrager als met de mantelzorger omdat in dit gesprek duidelijk wordt wat het zorgen voor de mantelzorger betekent. Denk hierbij aan de draaglast, de noodzaak en de mogelijkheden tot ondersteuning.
- Bekijk tijdens het keukentafelgesprek hoe het sociale netwerk van de zorgvrager en mantelzorger eruit ziet. Naast de mantelzorger zijn er vaak meer mensen die wat kunnen betekenen.
- Het keukentafelgesprek resulteert in een arrangement. Neem in dit arrangement ook de eventuele ondersteuning aan de mantelzorger op.

Ondersteun mantelzorgers

- Burgers moeten in elke gemeente een beroep kunnen doen op ondersteuning bij het uitvoeren van mantelzorgtaken. Dit betekent dat in elke gemeente in ieder geval de basisfuncties mantelzorg geregeld moeten zijn. Deze acht basisfuncties zijn in 2009 door VWS, VNG en Mezzo uitgebracht en betreffen:
 1. Informatie
 2. Advies en begeleiding
 3. Emotionele steun
 4. Educatie
 5. Praktische hulp
 6. Respijtzorg
 7. Financiële tegemoetkoming
 8. Materiële hulp.
- Zie er samen met mantelzorgers op toe dat deze ondersteuning op een goede wijze wordt uitgevoerd.
- Zorg dat de sociale kaart op orde en toegankelijk is. De sociale kaart is voor mantelzorgers belangrijk omdat zij in zorg en welzijnsland vaak door de bomen het bos niet meer zien.

- Zorg ervoor dat mantelzorgers op eenvoudige wijze kunnen achterhalen welke ondersteuningsmogelijkheden er voor hén zijn of wijs ze op de mogelijkheden.
- Elke situatie is anders. Neem maatwerk daarom als uitgangspunt.
- De mantelzorger moet een beroep kunnen (blijven) doen op het persoonsgebonden budget.
- Schenk speciale aandacht aan het invullen van respijtzorg omdat dit een belangrijke basisfunctie is om mantelzorgers te ontlasten. Houd dagbesteding, tijdelijke opname van de zorgvrager en mogelijkheden tot het inzetten van vrijwilligers in stand want dit zijn belangrijke vormen van respijtzorg.

Bevorder een goed samenspel tussen formele en informele zorg

- Het is van groot belang dat er een goed samenspel is tussen de formele en informele zorgverleners. Neem daarom bij het maken van prestatieafspraken met zorginstellingen ook op dat de instelling zorgt voor het bereiken, erkennen en ondersteunen van mantelzorgers. Maak met de zorg- of welzijnsinstelling afspraken dat zij hun personeel bewust maken om aandacht te hebben voor de mantelzorger naast de cliënt. Zij moeten de mantelzorgers als partner in de zorg (gaan) zien en de kennis en deskundigheid serieus nemen.
- Uw gemeente kan de zorg- en welzijnsorganisaties er op wijzen dat onderstaande punten belangrijk zijn om uit te voeren en dat de ondersteuning zo dicht mogelijk bij de zorgvrager en de mantelzorger wordt georganiseerd.
 - Als (zorg) vrijwilligers of mantelzorgers taken van professionals overnemen wordt gezorgd voor een goede begeleiding.
 - Professionals zijn alert op overbelasting van mantelzorgers, zetten (eenvoudige) methodieken in om dit vast te stellen en hebben kennis van de sociale kaart waardoor zij mantelzorgers kunnen ondersteunen of kunnen verwijzen naar ondersteuning.
 - Professionals zetten zo nodig actief in op het bouwen en/of versterken van het sociaal netwerk van de mantelzorger.
 - Professionals werken zodanig samen dat er een geïntegreerde aanpak bestaat voor de ondersteuningsvraag en de mantelzorger een aanspreekpunt heeft.

Investeer tijd en aandacht om cultuurverandering tot stand te brengen

- Investeer in een cultuurverandering bij burgers en bij organisaties die kwetsbare burgers ondersteunen. Een ingrijpende verandering zoals die van verzorgingsstaat naar participatiestaat vraagt tijd en aandacht. Dit kan door het gesprek met burgers en organisaties aan te gaan en aandacht voor dit thema in diverse media te vragen.
- Stimuleer en faciliteer de burgers om meer op eigen kracht te doen, het sociale netwerk te benutten en de bereidheid te hebben zich in te zetten voor anderen (in hun directe

omgeving). Stimuleer en investeer in het in kaart brengen, onderhouden en zo nodig versterken van sociale netwerken van de burger. Er zijn diverse middelen en methodieken ontwikkeld om dit te doen. Organisaties die burgers ondersteunen zullen, uitgaande van het principe van de eigen kracht, burgers op een zodanige wijze moeten ondersteunen dat deze zelf weer verder kunnen. Nodig organisaties hiertoe uit, faciliteer, stimuleer en maak afspraken.

Tips voor beleidsmakers

Naast de adviezen die verzameld zijn, kwamen er ook enkele heel concrete tips, suggesties en voorbeelden vanuit de belangenbehartigers naar voren.

Enkele hiervan zijn:

1. Gratis Verklaring Omtrent Gedrag (VOG) verstrekken t.b.v. (zorg) vrijwilligers. Dit maakt het de organisaties makkelijker om kwaliteit te leveren. Voor veel vrijwilligerszorg organisaties zijn de kosten van de VOG namelijk een grote aanslag op hun budget.
2. Tijdens het keukentafelgesprek of in een apart gesprek de ervaren belasting van de mantelzorger meten d.m.v. een test die 5 minuten in beslag neemt (bijvoorbeeld Caregiver Strain Index of Ervaren Druk door Informele Zorg)
3. Geef elke mantelzorger een mantelzorg identificatiepas; zodat men kan aantonen dat men mantelzorger is en op de pas gegevens van vervangende zorgers kunnen worden gezet, voor het geval er iets met de mantelzorger gebeurt. In sommige gemeenten geeft een dergelijke pas ook kortingen op bepaalde producten of activiteiten.
4. Ervaringsverhalen, informatie, tips en oplossingen van mantelzorgers verzamelen en ter beschikking stellen aan organisaties in (informele) zorg en welzijn.
5. Breng in elke situatie het sociale netwerk in kaart (bv met de mantelscan)
6. Methodieken inzetten om sociale netwerken te versterken (bijvoorbeeld 'Natuurlijk, een netwerkcoach'). Naast de mantelzorger zijn er vaak nog meer mensen in de eigen sociale omgeving die kunnen en willen helpen en ondersteunen in de zorg voor de zorgvrager.
7. Een 'signaleringsnetwerk' van burgers en professionals in de wijk tot stand brengen.
8. Stel casemanagers aan voor complexe situaties. Zodat er één aanspreekpunt is en deze casemanager ook de draagkracht- en draaglastverhouding van de mantelzorger regelmatig kan bespreken.

Deze adviezen zijn tot stand gekomen met ondersteuning van:



Aandacht voor iedereen



11. Bijlage 4

Op de kaart is een initiatief van Vereniging Gehandicaptenzorg Utrecht (VGU), ClientenBelang Utrecht, LFB, AGIS zorgkantoor en MEE Utrecht Gooi & Vecht. Deelnemende VGU-leden zijn Abrona, Amerpoort, Bartimeus, Humanitas, Reinaerde en Zonnehuizen.

Actief betrokken burgers met een verstandelijke beperking



Op de kaart is een cultuurproject dat burgers met een verstandelijke beperking en gemeenten bij elkaar brengt. Doel is het realiseren van een meer genuanceerde beeldvorming over mensen met een verstandelijke beperking. De projectgroep die de afgelopen drie jaar actief is geweest, bestond uit verschillende medewerkers van onder andere gemeenten en zorgorganisaties, en burgers.

Op de kaart heeft burgers met een verstandelijke beperking gestimuleerd hun vragen en wensen in het kader van de Wmo zichtbaar te maken. De resultaten van de diverse acties en lobby's beginnen zichtbaar te worden. Het meepraten door burgers met een verstandelijke beperking over hun eigen leefomgeving, heeft aandacht gekregen. Er zijn nieuwe en zinvolle contacten en samenwerkingsvormen door ontstaan, er worden ontmoetingsdagen en wederzijdse werkbezoeken georganiseerd, en cliëntenpanels samengesteld.

Het project *Op de kaart* is een samenwerkingsverband van [CliëntenBelang Utrecht](#), LFB, Vereniging Gehandicaptenzorg Utrecht, Agis zorgkantoor, provincie Utrecht en MEE.

Enkele cliënten van Abrona zijn lid geworden van Wmo-adviesraden. Ze krijgen hierbij begeleiding van coaches van Abrona. Op deze manier krijgen cliënten de kans om actief betrokken te zijn bij de ontwikkelingen rond de Wmo

12. Bijlage 5

Vraaggesprek met de organisatoren van 'De Proeverij'

In een vraaggesprek met Senja Alders en Erik Fritschy (beide tot eind 2014 Mee consultants) komt het volgende naar voren over de Proeverij. Opgetekend dd 17-12-14 door Ellen Witteveen.

Idee vorming

Een beleidsmedewerker van Hilversum en een collega van MEE die tevens raadslid in die gemeente is/was, raakten begin 2014 in gesprek. Onderwerp was de kennis die gemeenteambtenaren hebben over het werkveld. Wat weten zij over hoe het is om te leven met een beperking? De veronderstelling in dit gesprek was dat er onvoldoende kennis was bij de beleidsmedewerkers, de mensen die wezenlijke beslissingen moeten nemen voor de groep mensen met een beperking.

Een andere constatering was dat , in de eerste fase van de transitie, bij inspraakavonden en op bijeenkomsten waar de gemeentes het werkveld ontmoetten, ideeën snel werden opgepakt en in het licht werden gezet van de bezuinigingen. Dan werd er iets geroepen, door de gemeente snel opgeschreven en aangegeven dat het in de betreffende gemeente anders georganiseerd zou worden. Later werd het wel serieuzer opgepakt en leken beleidsmedewerkers beter ingelezen.

Er heeft geen systematisch onderzoek plaatsgevonden bij de raadsleden of zij daadwerkelijk weinig zicht hebben op problematiek. Wel is dit punt tijdens gesprekken tussen de consultant en de regiomanager van MEE met de wethouder van Hilversum (die de Wmo in zijn pakket heeft, regelmatig aan de orde gekomen. De wethouder gaf aan de indruk te hebben dat raadsleden te weinig zicht op deze problematiek hebben. Dit werd bevestigd door de Mee-consultant die ook raadslid is. Het team van MEE heeft gebrainstormd wat men kon doen. Aanvankelijk werd gedacht aan een boekje maar uiteindelijk werd het de Proeverij.

Het belang van Mee was om dit knelpunt te signaleren en handen en voeten te geven aan een verbeterslag i.d. het vergroten van de kennis over de gevolgen van het leven met een beperking. Met meer kennis bij de gemeente zou het belang van de cliënten, juist in tijden van de transitie, meer gewaarborgd zijn, in deze de beslissingen over begeleiding en inzicht in de noodzaak van goede begeleiding (dus kwalitatief).

Voor welke groep mensen speelde dit in het bijzonder

Mee werkt met mensen met een beperking. Juist de groepen mensen met LVB en NAH worden snel overschat. De gevolgen zijn niet zichtbaar. Er wordt regelmatig te kortzichtig gedacht (door gemeentes als ook door indicatiestellers) over de gevolgen en welke begeleiding daarbij nodig is.

Hoewel de mantelzorgondersteuning niet het uitgangspunt was van de Proeverij, is daar later wel meer aandacht voor gekomen. De gevolgen van de beperking heeft immers grote impact op het leven van de mantelzorger. Geleidelijk aan het jaar 2014, kwam er meer aandacht voor de participatiemaatschappij en voor de integrale aanpak. Daarin zijn mantelzorgers en naasten een wezenlijk onderdeel van het cliëntsysteem.

De organisatie van de Proeverij

De gedachte was om mensen bij elkaar te brengen, de cliënten en de beleidsmedewerkers, soms ook professionals en organisaties. In een speeddate zouden de cliënten mogen aangeven hoe de zorg en ondersteuning in hun visie georganiseerd zou moeten worden. Doel was om gemeenteambtenaren meer kennis te geven.

Dat wil zeggen

- weten wat het effect van de beperking is op het leven
- je in dit leven met een beperking kunnen verplaatsen, het perspectief van de ander kunnen vatten
- waar wijkt het leven af van de standaard?
- een gedifferentieerd beeld geven over de gevolgen waardoor er met meer diepte over nagedacht kan worden
- het lijkt zo simpel... bij LVB en Nah. Deze groepen mensen kunnen het geheel niet overzien terwijl de buitenwereld denkt dat ze heel wat kunnen
- tegelijkertijd: de perceptie van 'wat is de eigen kracht bij de cliënt', dus niet paternalistisch werken maar met de cliënt optrekken in wederkerigheid en op zoek gaan naar hoe de cliënt het zelf kan regelen
- de professionele werkwijze duidelijk maken zoals de netwerkversterkende werkwijze, outreachende werkwijze
- welke competenties professionals nodig hebben

Het doel van de Proeverij

De gedachte was, naast kennis geven, dat de speeddates ook een bewustwording tot stand zou kunnen brengen. Het besef dat er over een bepaald onderwerp, een groep mensen, de gevolgen van de beperking, de effecten voor de mantelzorg, etc. nog onvoldoende kennis aanwezig is. Dit in tegenstelling met de gangbare manier van werken: de beleidsmedewerker hebben een tekst geschreven en de gemeenteraad mag er nog even iets over zeggen, een hamerstuk.

Wat zijn de belangrijke ingrediënten van de Proeverij?

In het organiseren van de Proeverij in diverse gemeentes, is nagedacht wat de belangrijke ingrediënten zijn om dit tot een succes te maken. Dat zijn:

- a. Een georganiseerd contact tussen beleidsmedewerkers en cliënten. De cliënten zitten er om antwoord te geven op vragen van de beleidsmedewerkers.
- b. Dat impliceert interesse van de beleidsmedewerkers. De beleidsmedewerkers die daadwerkelijk komen, willen meer weten en dat willen ze in contact.
- c. De Proeverij is laagdrempelig en er heerst een aangename sfeer
- d. Er is een informele uitwisseling
- e. De organisatie (in dit geval MEE) komt in beeld met de cliënten en de werkwijze vanuit het belang van de cliënten. Stelling is: gooi deze expertise niet weg.

Hoe kan de uitkomst van de speedates en de quickscan gebruikt worden?

De Proeverij heeft in 4 gemeentes plaatsgevonden en zal in 2015 waarschijnlijk in nog 2 gemeentes georganiseerd worden. In deze 6 gemeentes zal een quickscan uitgezet worden om te weten wat de effecten zijn op gemeenteambtenaren.

Er wordt een nieuwe kennisagenda gemaakt met nieuwe vragen. Gemeentes kunnen dit oppakken.

Veel van de Mee consultants zitten nu in buurtteams. Zij nemen hun werkwijzen mee. Mee landelijk blijft bestaan met een expertise centrum. Daar kunnen de uitkomsten gebruikt worden waar het gaat om belangenbehartiging en het beïnvloeden van beleid.

Er is een pool van ervaringsdeskundigen bij MEE. Ook zij kunnen gebruik maken van de verworven kennis en van de werkwijze speeddates om met ambtenaren van de gemeentes in gesprek te komen.

In de Wmo werkplaats Utrecht, met name in de werkplaatsraad waarin vertegenwoordigers uit het veld zitten, kan de analyse en de nieuwe kennisagenda gedeeld en besproken worden.