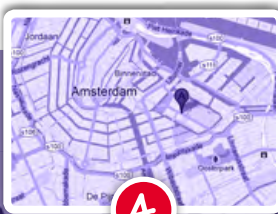




P



M



A

inhoud

- 2 - Ethische dilemma's
- 2 - PMA 10 jaar!
- 3 - Nieuwsflitsen
- 4 - Column

nr 11 december 2014

Clientenbelang
AMSTERDAM
Voor eigen regie in zorg en samenleving

niewsbrief

Bericht 'Uit het verre oosten'

Deze column schrijf ik vanuit Nepal. Het is een bijzondere reis omdat ik mijn man vergezel. Hij verzorgt, als arts gespecialiseerd in reizigers-geneeskunde, een nascholing voor huisartsen.



Een onderdeel van de nascholing was een presentatie van een Nepalese arts over hoogteziekte. Verdere kennismaking met de Nepalese gezondheidszorg stond eveneens op het programma. De standaard hiervan is niet hoog, zeker niet voor arme mensen. Er valt nog veel te verbeteren. We hebben een paar projecten bezocht, die door een Nederlandse stichting gefinancierd worden (www.vajra.nl). Hier wordt met beperkte middelen goed werk verricht. Tussen de bedrijven door kon ik het niet laten om met de artsen in gesprek te gaan over mantelzorg. Ik heb ze onder meer gewezen op de toolkit mantelzorg die er voor huisartsen bestaat. Deze ervaring is weer eens de bevestiging dat het op veel plaatsen in de wereld slecht gesteld is met de gezondheidszorg. Ondanks dat ben ik van mening dat we in ons land niet moeten tornen aan de kwaliteit van de zorg en de positie van de mantelzorger binnen de zorg. Het PMA

heeft de laatste tijd op veel beleidsstukken gereageerd. We hebben in onze reacties aangegeven dat het uitgangspunt, naast goede kwaliteit van zorg, de vraag van de zorgvrager en diens naaste centraal moet staan. We hebben ook steeds herhaald dat mantelzorg nooit verplicht mag worden. Zeker nu in 2015 het nieuwe zorgstelsel wordt ingevoerd blijven we dat te pas en te onpas herhalen. We vinden het belangrijk, dat in de 22 gebieden waar vanaf 2015 met wijkteams gewerkt gaat worden, de stem van de mantelzorger gehoord wordt. We hebben geijverd dat er een onderzoek komt naar de ervaringen van mantelzorgers met de werkwijze van de wijkteams. Het goede nieuws is dat het onderzoek er waarschijnlijk gaat komen. We houden u natuurlijk op de hoogte ●

Namasté oftewel gegroet,
Angelien Horn

Platform Mantelzorg Amsterdam

wenst u
een gelukkig
2015!



Zorgt u voor
iemand...?

Deze Nieuwsbrief
verschijnt 4 x per jaar.

...Wij behartigen uw belangen

Het Platform Mantelzorg Amsterdam streeft naar balans tussen het leven van de mantelzorgers en de zorg voor zijn of haar naaste. Door in te zetten op belangenbehartiging en beleidsparticipatie voor en door mantelzorgers ●



gedicht

*Respect is wat ik heb voor de man
die zijn broeder draagt terwijl hij
loopt op het levenspad.*

*Respect en eer voor de vrouw die
haar zuster droeg op het moment
dat zij de kracht niet had.*

*Hoe kan het dat zulke individuen
steeds minder worden gesteund?*

*Terwijl bekend is dat op de
schouders van juist die mensen
onze maatschappij leunt.*

*Laten wij vandaag diegenen prijzen
die te vaak vergeten worden.*

*Laten wij reflecteren en hen
waarop de samenleving steunt
eren.*

*Laten wij even blind zijn voor
kleur, geur en toon*

*en ons realiseren wat de onschat-
bare waarde is van zo'n persoon.*

*Er moet nagedacht worden
voordat er zomaar wordt beslist.*

*Want hij die hen niet steunt weet
niet wie de Mantelzorg is!*

Gedicht door Peter Boateng alias Bonus-
voorgedragen tijdens tienjarig bestaan PMA.

10 jaar

Feest Op 4 november jl. vierde het Platform Mantelzorg haar tienjarig bestaan met een uitgebreid programma. Onderstaand vindt u een sfeerimpressie, samenvatting van de lezing van prof. Dr. Tineke Abma en – omdat het zo ontroerend is – een gedicht voorgedragen door een jonge dichter.

Ethische dilemma's bij mantelzorg als beleidsinstrument

Tijdens de viering van het tienjarig bestaan, hield Prof. Dr. Tineke Abma (VUmc) een lezing over mantelzorg als beleidsinstrument.

Het beleid zegt: mantelzorg **moet**. De zorg is te duur, bij de transitie van AWBZ naar Wmo zal er meer beroep op mantelzorgers worden gedaan. Mantelzorg zal een verplichting worden. Daaraan is een aantal veronderstellingen gekoppeld:

- Mantelzorg is een burgerplicht.
- Mantelzorgers kunnen goede zorg geven aan langdurig zieken.
- Mantelzorgers geven zelf hun grenzen aan en bewaken deze
- Mantelzorgers doen beroep op hun sociale netwerk en formele hulp als nodig.

Professor Abma stelt vraagtekens bij de mantelzorg als burgerplicht. Zo zijn er ethische vragen te stellen t.a.v. verstoorde familierelatie en ongelijke verplichtingen.

Wat betreft het laatste: sociale en culturele verwachtingen maken volgens Abma mantelzorg vooral tot een stilzwijgende verplichting voor vrouwen en mensen zonder baan of met een parttime baan. Mensen met geld kunnen hun mantelzorgplicht afkopen, bijvoorbeeld door studenten of vrouwen uit Oost-Europa in te huren.

De conclusie van Prof. Dr. Abma is dat er over deze ethische vragen gediscussieerd moet worden. Wie voor wie zorgt is een politiek-morele vraag, die vraagt om een breed maatschappelijk debat ●

Sfeerimpressie

Het Platform Mantelzorg Amsterdam bestaat dit jaar tien jaar. Iets om bij stil te staan. Op een nieuwe locatie, het StayOkay hotel, houden we de bijeenkomst. De ruimte is versierd met foto's van de activiteiten die het platform in de loop van de tijd heeft geïnitieerd.

Een daarvan is de film voor jonge mantelzorgers: Mag ik het even in je oor fluisteren. De andere foto's geven de vele debatten en bijeenkomsten die in de jaren zijn gehouden weer. Na de inleiding van Iris van de Reijden, dagvoorzitter en bestuurslid van Cliëntenbelang Amsterdam, en de

lezing van de VU-hoogleraar Tineke Abma komt het debat op gang aan de hand van vijf stellingen. De discussie wordt fanatieker, nadat de stellingen worden toegespitst op persoonlijke verhalen. Professionals willen graag de cliënt en de mantelzorg op maat bedienen, maar zijn gebonden aan regelgeving. Commercie en vrijwilligers vullen het gat van de ontslagen of wegbezuinigde medewerkers in. Voor wie het niet kan betalen, worden de keuzes beperkt en hiermee ook de mogelijkheid om de eigen regie te nemen. De discussie laat zien waar het platform in 2015 haar



schouders onder moet gaan zetten. Peter Boateng, een jonge mantelzorg, heeft een gedicht gemaakt waarin de waardering voor de mantelzorg wordt uitgesproken. Hij raakt hiermee vele harten.

Bezoekers van de bijeenkomst vullen flap-overs in met als titel 'Als ik het voor het zeggen had'. De reacties zijn divers: Van 'Rutte d'r uit' tot aanbevelingen aan het platform als 'Visie op verschil tussen mantelzorg voor uiteenlopende cliëntengroepen (en daarbij passende definitie)'. Aan het platform om met de aanbevelingen aan de slag te gaan ●

Nathalie Castillion





Bijeenkomsten

Bijeenkomsten kerngroep Platform Mantelzorg Amsterdam

De kerngroep van het Platform Mantelzorg Amsterdam komt een keer per drie weken bij elkaar. De bijeenkomsten zijn van 10.00 – 12.00 uur op de Plantage Middenlaan 14-1. Mocht u belangstelling hebben om zich aan te sluiten, dan kunt u contact opnemen met Márian Vink, coördinator van het platform, tel. (020) 75 25 121 of via m.vink@clintenbelangamsterdam.nl

aan te gaan, een goede relatie op te bouwen en gezamenlijk te bekijken wat mensen zelfstandig kunnen en willen doen en wat voor een ieder haalbaar is. Waar aanvullende begeleiding, zorg en/of ondersteuning geleverd moet worden om overbelasting te voorkomen. En wie dit het beste kan leveren in de eigen specifieke situatie: de cliënt zelf, de mantelzorger, familie of vrienden, een professional, een vrijwilliger of bijvoorbeeld de werkgever. Op basis van gelijkwaardigheid en met oog voor de belasting van de mantelzorger. Werk aan de winkel dus! ●

Carla Coenen

Nieuwsflitsen

Het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) trekt na onderzoek over de verandering van klassieke verzorgingsstaat naar de participatiesamenleving de volgende conclusie: Nederlanders zien op tegen meer mantelzorg. Hoewel de bereidheid om onbetaalde zorg en hulp te verlenen in Nederland groot is, lopen veel mensen nu al wel tegen een aantal grenzen aan. Volgens het SCP ligt de oplossing in 'waardering, erkenning, ondersteuning en begeleiding' waaraan vormgegeven kan worden door de gemeenten.

Ook de media roeren zich op dit gebied: *'Bewoners Amstelring hebben recht op goede verzorging'*, over het vervangen van professionals door mantelzorgers en vrijwilligers (AbvaKabo).

'Wet moet dwang in de thuiszorg stoppen', over vrijheidsbeperking van ouderen met dementie door hun overbelaste mantelzorgers en professionals in de thuissituatie (Zorg en Welzijn). *'Mantelzorgers kunnen bijna een derde van hun inkomen verliezen'* over het inleveren van werk en financiën om te kunnen mantelzorgen (Volkskrant). *'Problemen mantelzorgende dochters zijn onderbelicht'* over het verschil in mantelzorgtaken tussen meisjes en jonge vrouwen en mannen (Parool). *'Gemeenten laten mantelzorgers in ongewisse'* waarin aangegeven wordt dat driekwart van de mantelzorgers nog niet is geïnformeerd over de veranderingen en bezuinigingen per januari 2015 (Mezzo).

'Klijnsma: mantelzorg als tegenprestatie voor bijstand mag' waarbij mantel-

zorg als tegenprestatie voor de bijstandsuitkering wordt ingezet (Parool).

'De onbeperkt beschikbare mantelzorger bestaat niet' waarin aangegeven dat de hoge eisen aan de mantelzorger de kans op gezondheidsproblemen bij met name vrouwen vergroten (Trouw).

'Mantelzorg verplichten? Maak combinatie werk en zorg gemakkelijker'.

Van de mantelzorgers heeft 71% een baan, dus goede afstemming tussen gemeenten, zorgverzekeraars en werkgevers is een must. (Trouw).

'Samen leuke dingen doen á €17,50 per uur' waarin betaalde bezoeken aan ouderen ter vervanging en ontlasting van mantelzorgers het thema is (Volkskrant).

Een kleine greep uit de nieuwsflitsen die duidelijk maken waar Nederlanders zich zorgen over maken. En hoe belangrijk het is om in de leefwereld van de cliënt en zeker ook van hun mantelzorgers te stappen, een open gesprek

MEZZO

Nieuwe advieskaarten Mezzo

Mezzo heeft veel nieuwe advieskaarten, o.a. keukentafelgesprek, erkenning en waardering, maar ook jonge mantelzorgers en respijtzorg. Zie www.mezzo.nl/pagina/voor-mantelzorgers/uw-belangen-behartigen/advieskaarten.

Of vul bij zoekterm: advieskaart in ●

Huishoudelijke hulp geschraapt?

Is uw huishoudelijke hulp door de gemeente geschraapt? Of krijgt u minder huishoudelijke hulp? En bent u het er niet mee eens? Mezzo heeft een model bezwaarschrift:

Klik hier voor het bezwaarschrift ●

Mezzo Model Informele Zorg

Mezzo Model Informele Zorg laat zien hoe u lokaal samenwerkt aan goede ondersteuning van informele zorg. Dit aan de hand van de vier v's: vinden, verlichten, verbinden, versterken. Voor alle vier de doelgroepen (gemeenten, belangenbehartigers, organisaties informele zorg en zorginstellingen) worden ze deze vier V's verder worden uitgewerkt ●

Klik hier voor meer informatie

Het valt op dat de meeste mantelzorgers - net trouwens als de mensen voor wie ze mantelzorgen - geen idee hebben wat de veranderingen in de zorg voor hen gaan betekenen. Ook valt op dat de onrust daarover groot is. Het sausje van zorg dichterbij de burger en op maat en meer keuzevrijheid klinkt prachtig. Professionele zorg wordt schaarser, zorgvrijwilligers nemen het over. Is dat realistisch? In het onlangs verschenen rapport 'Hulp geboden' stelt het Sociaal Cultureel Planbureau dat zogeheten zorgvrijwilligers betrekkelijk zeldzaam zijn, en lang niet altijd welkom. De meeste zorg wordt dus verleend door mantelzorgers, die vaak al overbelast zijn. Het adagium dat - bijvoorbeeld - oude mensen graag op zichzelf blijven

wonen gaat lang niet voor iedereen op. Heel wat oude mensen floreren bij het gezelschap en de reuring die het leven met leeftijdgenoten met zich meebrengt. Het is dan ook stuitend als er zo verheven gesproken wordt over mensen die - op hun 80ste of ouder - 'in hun kracht' gezet zouden moeten worden. Hoezo op maat, hoezo keuzevrijheid? We mogen hopen dat minder professionele zorg zo wordt ingezet dat het de beloofde 'warme solidariteit' van buurt, vrienden en van familie aanboort of versterkt. Maar dat laat onverlet dat er mensen blijven voor wie dat onvoldoende zal zijn. Die mensen moeten op steun kunnen blijven rekenen, linksom of rechtsom. We hopen daarmee dat het geen bewaarheid wordt dat het pleit voor de participatiesamenleving

neerkomt op het over de schutting gooien van dure zorg voor problemen die 'anderen' moeten oplossen. De participatiesamenleving moet de verzorgingsstaat opvolgen. De 'burger' is in dit gedroomde sprookje een individu met 'keuzevrijheid' - maar slaat dat ook op mantelzorgers? Die moeten meer gaan doen, zoveel is duidelijk. De keuze van mantelzorgers is beperkt en niet vrijwillig. Je zorgt omdat je liefhebt of omdat er niets anders op zit, maar niet omdat je ervoor gekozen hebt. (Idem dito geldt overigens voor de mensen die verzorgd worden, die hebben daar evenmin voor gekozen.) Is het dan toch de mantelzorger bij wie de rekening terechtkomt? Aan ons om te dat te voorkomen!

Annelies Faber

 we stellen ons voor...



Chris Kahlman, 67 jaar,
Amsterdam, lid kerngroep PMA.

Ruim 20 jaar geleden begon mijn mantelzorgerschap, nadat bij mijn echtgenote een been was geamputeerd. Bij de amputatie is er iets verkeerd gegaan, waardoor CRPS (complex regionaal pijnsyndroom)

ontstond in de ledematen. Eerst werd zij elke dag intensief verzorgd. Omdat de medicatie en fysiotherapie positieve effecten hadden, kreeg zij weer energie en ging zich weer voor alles interesseren. De ANGO en Cliëntenbelang Amsterdam kregen haar belangstelling. Daar de thuiszorg onregelmatig verliep heb ik deze naast verschillende huishoudelijke taken ook gedeeltelijk op mij genomen. Mijn echtgenote en ik hebben allebei dezelfde interesses: muziek, theater, natuurwandelingen. Dit is mogelijk, doordat zij zich met de elektrische rolstoel prachtig kan verplaatsen.

Toch ervaar ik als mantelzorger ook enkele knelpunten. Je wordt als mantelzorger door de overheid erg gewaardeerd(?), maar toch wordt de ondersteuning steeds meer afgebroken. Zo is de belasting-

aftrek bijna verdwenen en gaan woonlasten steeds omhoog. Ook moeten we meer bijdragen aan hulp en hulpmiddelen en verdwijnt de huishoudelijke hulp.

Voor mij als mantelzorger vind ik het belangrijk dat het Platform Mantelzorg Amsterdam zich er voor inzet dat de lasten voor mantelzorgers niet zwaarder worden. Want ook zij die verzorgd worden, zijn hiervan de dupe ●

Oproep!

Voor de rubriek 'even voorstellen' zoeken wij mantelzorgers die hun verhaal willen delen. Geïnteresseerd? Neem dan contact op met Emma Vreugdenhil, e.vreugdenhil@clienbelangamsterdam.nl

colofon

Platform Mantelzorg Amsterdam

Plantage Middenlaan 14-1

1018 DD Amsterdam

T 020 75 25 100

E info@clienbelangamsterdam.nl

www.clienbelangamsterdam.nl

Eindredactie Jan Philip Korthals Altes

Redactie Nancy Geijssen, Márian Vink, Emma Vreugdenhil

Bijdragen Hanna Blankevoort, Nathalie Castillion, Carla Coenen,

Annelies Faber, Angelien Horn, Chris Kahlman, Márian Vink

Ontwerp EXO grafisch bureau