

Platform Mantelzorg Amsterdam

Visie & prioriteiten 2015-2017

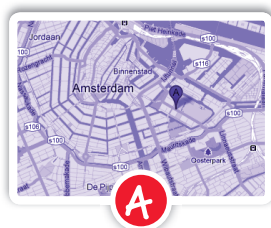


geeft mantelzorg
een stem...

Cl^{xxx}ientenbelang
A M S T E R D A M

Voor eigen regie in zorg en samenleving

...mantelzorgen doe je niet alleen



1 – Inleiding

2 – Mantelzorg in Amsterdam

3 – Organisatie

4 – Missie en visie van het Platform Mantelzorg Amsterdam

5 – Activiteiten

6 – Prioriteiten voor de komende jaren (2015-2017)

...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.

Mensen met een (chronische) ziekte of met een geestelijke of lichamelijke beperking worden vaak verzorgd door hun partner, familieleden of andere naasten. Deze zorg – inmiddels bekend als mantelzorg - is begrijpelijk en natuurlijk. Het is zorg uit liefde en komt voort uit betrokkenheid en de persoonlijke relatie met de zorgvrager en is te onderscheiden van de formele betaalde zorg.

Met de komst van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) is mantelzorg een specifiek beleidsterrein geworden, waarvoor gemeenten apart beleid hebben ontwikkeld. De Wmo gaat ervan uit dat niet de overheid, maar burgers zelf betrokken zijn bij het eigen welzijn en dat van anderen. Pas als burgers niet meer voor zichzelf kunnen zorgen en zij ook geen beroep (meer) kunnen doen op hun omgeving, komt hulp vanuit de Wmo in beeld. De druk op mantelzorg zal daardoor toenemen.

De eigen regie terug bij de burgers is een goed uitgangspunt en biedt kansen en mogelijkheden om de positie van zorgvragers en hun mantelzorgers te verbeteren. Maar waar mantelzorg instrument wordt in het beleid van andere partijen (zoals gemeente of instellingen) ligt misbruik op de loer en kan de mantelzorg als sluitpost van gebrekkige en/of onvoldoende professionele zorg gaan fungeren.

Het Platform Mantelzorg Amsterdam (PMA) maakt zich sterk voor het benutten van de kansen en het voorkomen van mogelijk misbruik, zoals het uitoefenen van (morele) druk. Om die reden hanteert het PMA een pro-actieve werkwijze, gericht op het bevorderen van de keuzevrijheid en de eigen regierol van mantelzorgers.

De omvang van de zorg door familie, vrienden en burens is in Nederland ruim vijfmaal zo groot als die van de professionele zorg en over dertig jaar gemeten niet afgenomen.¹ Des te opmerkelijker is het feit dat bij voortdurend gesuggereerd wordt dat mensen niet genoeg voor elkaar zouden zorgen en alleen bezuinigingen hen hiertoe kunnen dwingen. Niets is minder waar. De motieven om te zorgen komen voort uit de persoonlijke relatie met de zorgvrager en niet door druk van de overheid.

Gezien de omvang van mantelzorg is het dan ook de vraag waar extra mantelzorgers vandaan gehaald moeten worden. Uit onderzoek blijkt dat 1 op de 10 meer kan doen, 4 op de 10 kan of wil dat niet. En 84% van de Wmo-aanvragers kan of wil geen groter beroep doen op de mantelzorger.² Er zit wellicht nog potentieel in het netwerk rondom de primaire mantelzorger.

Het exacte aantal mantelzorgers in Amsterdam is moeilijk te achterhalen. De Amsterdamse Gezondheidsmonitor 2012 komt op 55.000 mantelzorgers, waarvan 18% overbelast is. Mantelzorgers verzorgen familieleden of kennissen buiten het huishouden (87%). 12% zorgt voor volwassenen binnen het huishouden, 5% voor kinderen jonger dan 18 jaar. Vooral vrouwen en 45 t/m 74-jarigen verlenen mantelzorg.

De definitie van mantelzorg

in de nieuwe Wmo-wetgeving (art.1.1.1)

Mantelzorg is hulp ten behoeve van zelfredzaamheid, participatie, beschermd wonen, opvang, jeugdhulp, het opvoeden en opgroeien van jeugdigen en zorg en overige diensten als bedoeld in de Zorgverzekeringswet, die rechtstreeks voortvloeit uit een tussen personen bestaande sociale relatie en niet wordt verleend in het kader van een hulpverlenend beroep.

Het PMA vindt deze omschrijving van mantelzorg onduidelijk en niet specifiek genoeg. Een sluitende definitie van mantelzorg is er niet. Het Platform hanteert daarom vooralsnog de volgende omschrijving:

Mantelzorg is de langdurige en onbetaalde zorg voor een naaste (partner, ouder, kind, vriend, kennis) die chronisch ziek is of een lichamelijke, verstandelijke of psychiatrische beperking heeft. Een mantelzorger geeft zorg aan iemand met wie hij of zij een persoonlijke band heeft. Mantelzorg overschrijdt de normale (gebruikelijke) zorg. Een mantelzorger is geen beroepskracht.

Het PMA streeft naar herkenning en erkenning van mantelzorgers en wil overbelasting bestrijden. Belangrijke thema's zijn daarom het voldoende ondersteunen en faciliteren van mantelzorg en een gelijkwaardige samenwerking tussen mantelzorg en professionele zorg. Het PMA behartigt de collectieve belangen van mantelzorgers in Amsterdam en maakt onderdeel uit van Cliëntenbelang Amsterdam.

Het PMA heeft aandacht voor de cliënt, maar bewaakt met name het belang van de mantelzorger, met als uitgangspunt 'verbinden'. Door de focus op de mantelzorger kunnen standpunten van het PMA afwijken van die van Cliëntenbelang, vaker echter vullen zij deze aan.

Binnen het PMA is een kerngroep van vrijwilligers actief. Deze vrijwilligers zijn zelf mantelzorger en/of hebben affiniteit met het onderwerp mantelzorg. De leden van de kerngroep komen eens in de drie weken bijeen en worden ondersteund door een medewerker van Cliëntenbelang Amsterdam. Het PMA ontvangt subsidie van de gemeente Amsterdam.

Er moet op gelijkwaardige basis
met de mantelzorger overlegd worden

Idealiter verrichten mantelzorgers in Amsterdam de zorg voor hun naaste naar vermogen en tevredenheid. Zij krijgen erkenning en waardering, zij worden op maat (financieel en organisatorisch) gefaciliteerd en ondersteund. Mantelzorgers vragen anderen tijdig om hulp.

Het PMA wil bijdragen aan een positieve beeldvorming van mantelzorg, waarvan de kern is: mits vrijwillig en voldoende ondersteund en gefaciliteerd, biedt het geven van mantelzorg veel voldoening. Om zo dicht mogelijk bij dit ideaal te komen, ziet het PMA onderstaande uitgangspunten als leidend en rode draad in de collectieve belangenbehartiging van en voor mantelzorgers.

De uitgangspunten

- De mantelzorger is in staat de regie over eigen leven en welzijn te voeren en te behouden;
- Bij gemeente en instellingen is bekend waarin mantelzorg verschilt met en onderscheiden moet worden van vrijwilligerszorg en professionele zorg;
- De gemeente faciliteert en ondersteunt mantelzorgers om de draagkracht te bevorderen en overbelasting en uitval te voorkomen;
- Werkgevers, inclusief de gemeente, realiseren een mantelzorgvriendelijk klimaat waarin roosters zo nodig worden aangepast, omdat een werknemer mantelzorg verleent;
- De te verlenen zorg wordt in gelijkwaardigheid en in goed overleg afgestemd in de driehoek van hulpvrager-mantelzorger-professional, en met betrokken zorgvrijwilligers;
- Gemeente en instellingen benutten de stem en ervaringskennis van (groepen) mantelzorgers. Dit is leidend voor het te voeren beleid ten aanzien van faciliteiten en ondersteuning en doet recht aan de diversiteit in positie (verschillen in de aard en de mate van belasting – emotioneel, mentaal of fysiek), taken, cultuur en beleving van mantelzorgers;
- Aangeboden faciliteiten en ondersteuningsactiviteiten zijn bij mantelzorgers bekend, van voldoende kwaliteit, dichtbij huis beschikbaar en toegankelijk.

Op basis van een onafhankelijke positie en informatie uit contact met de achterban en professionals die werkzaam zijn voor mantelzorgers, formuleert het PMA adviezen richting politiek, beleidsmakers, zorgaanbieders, zorgverzekeraars en werkgevers.

Voor het breed opvangen van signalen uit de achterban organiseert het PMA bijeenkomsten voor de achterban, bezoekt mantelzorglunches, geeft voorlichting bij patiëntenorganisaties, en put uit ervaringen uit het netwerk van de kerngroepleden. Ook bouwt het platform binnen het gebiedsgericht werken contacten op met relevante partijen en sleutelfiguren in de wijk(teams).

Het PMA overlegt regelmatig met de gemeente en reageert op gemeentelijke stukken over mantelzorg. Het PMA buigt zich ook over beleidsvragen die in brede zin raakvlakken hebben met (de gevolgen voor) mantelzorg (denk bijvoorbeeld aan hulp bij het huishouden). Afhankelijk van de inhoud sluit het PMA soms aan bij het advies van Cliëntenbelang Amsterdam.

Activiteiten

- Gevraagd en ongevraagd adviseren over mantelzorg (en zo nodig inzet vrijwilligerszorg);
- Participeren in beleidsontwikkeling;
- Communiceren over visies en standpunten;
- Vervullen van een signaalfunctie en het onder de aandacht brengen van signalen bij gemeente, zorgaanbieders en andere relevante partijen;
- Op verzoek of op eigen initiatief reageren op beleidsrelevante (concept-) documenten;
- Actief volgen van en zo gewenst reageren op actualiteit, ontwikkelingen en trends;
- Informeren en voorlichten van de achterban, professionals en ambtenaren;
- Stimuleren van en/of deelnemen aan onderzoek dat mantelzorgers ten goede komt;
- Samenwerking op het sociaal domein ten aanzien van mantelzorg (en vrijwilligerszorg).

Inhoudelijk liggen de komende jaren de speerpunten van het PMA op het verduidelijken van de definitie mantelzorger, de bewustwording van de mantelzorger, het in beeld brengen van de mantelzorger in Amsterdam, een betere samenwerking en afstemming tussen zorgvrager, mantelzorger en professional en op het verbeteren van de faciliteiten en ondersteuning.

A Definitie mantelzorger verduidelijken

Mantelzorgers zijn er in soorten en maten. Een definitie die recht doet aan deze diversiteit is er vooralsnog niet. De duur, aard en mate van de zorg en belasting – fysiek en/of mentaal – spelen een rol. Veel hangt af van de levensfase en de problematiek van de zorgvrager. Ook het soort beroep op de mantelzorger en de aard van de relatie tot de zorgvrager (wederkerig of niet) zijn van invloed op de beleving en ervaren belasting van de mantelzorger.

Iemand met een chronische ziekte of fysieke beperking is gebaat bij mantelzorg op geregelde tijden en de taken zijn welomschreven. Terwijl bijvoorbeeld de zorg voor iemand met een verstandelijke of psychiatrische beperking – ongeveer een vijfde van de totale groep – ongewis en onvoorspelbaar is, bijvoorbeeld als iemand in een crisis verkeert of als er angst voor terugval bestaat. Deze ‘bijzondere mantelzorg’ brengt mede daardoor gemiddeld een zwaardere belasting met zich mee en is vaak intensief, complex en duurt een leven lang.

De belasting is meer mentaal dan fysiek en door de veranderde persoonlijke relatie en communicatie als gevolg van de psychiatrische aandoening kan de ervaren emotionele belasting groot zijn. Soms wijst de zorgvrager iedere bemoeienis af; ‘zorgen om’ blijkt meer belastend te kunnen zijn dan ‘zorgen voor’. Bovendien is door de aard van de aandoening het delen van de zorg met anderen niet eenvoudig.³

Het PMA neemt deze verschillen in het type mantelzorg en de mate van belasting mee in de collectieve belangenbehartiging, gebruikmakend van de kennis en ervaring uit de achterban.

B Mantelzorgers in beeld

Volgens het PMA zijn in Amsterdam meer dan 55.000 mantelzorgers. De omschrijving zelf als ook of mensen zichzelf herkennen als mantelzorger, zijn daarop van invloed. Nu wordt mantelzorg vaak in stilte verleend en vinden mantelzorgers het lastig om de zorg los te laten. En mantelzorgers uit niet-westerse kringen zijn amper in beeld. Door meer bekendheid te geven aan mantelzorg en mantelzorgers actief te benaderen wil het PMA eraan bijdragen dat mantelzorgers in beeld komen en dat zij actief meedenken over oplossingen die mantelzorg faciliteren en overbelasting voorkomen.

C Goede afstemming tussen zorgvrager, mantelzorger en professional

Het is belangrijk om met elkaar de benodigde zorg vorm te geven. Familie en mantelzorgers verdienen daarin een gelijkwaardige plaats. Daarvoor dienen instellingen mantelzorgbeleid uitnodigend te formuleren en dit in praktijk te brengen. In de triade van zorgvrager, mantelzorger en hulpverlener is ruimte en openheid voor overleg en afstemming van de zorg, rekening houdend met de mogelijkheden en draagkracht van allen.

Het opkomen voor beleid dat mantelzorgers actief betreft bij de zorg en uitgaat van gelijkwaardigheid en afstemming na overleg, is waarvoor het PMA zich hard maakt. Dit als alternatief voor beleid waarbij mantelzorg verplicht wordt – als voorwaarde of door morele druk – om gaten in de professionele zorg op te vullen. Zoals bijvoorbeeld het geval is als van de mantelzorger gevraagd zou worden om als vrijwilliger de dagbesteding van ‘hun’ zorgvrager mee draaiend te houden.

De mantelzorger wordt daarmee een welkome vorm van respijtzorg ontnomen, wat haaks staat op de investeringen van de gemeente in het ontwikkelen van respijtzorg. Het PMA pleit daarom voor het ontwikkelen van een heldere definitie mantelzorg, duidelijk te onderscheiden naar de taken die bij mantelzorg horen en die bij vrijwilligerswerk horen. Zo is bijvoorbeeld ook het schenken van koffie in een verzorgingshuis vrijwilligerswerk en geen mantelzorg.

Bij ambulante zorgverlening vindt – te beginnen bij het zogeheten keukentafel-gesprek – goede afstemming met de mantelzorger plaats. De hulpverlener erkent de mantelzorger als volwaardig gesprekspartner en betreft diens kennis en kunde bij het opstellen van de zorg- en ondersteuningsplannen.

D Verbeteren aanbod ondersteuning en faciliteiten

De gemeente moet actiever inzetten op de informatievoorziening aan mantelzorgers en de ervaringskennis en -deskundigheid van mantelzorgers benutten. Iemand die mantelzorg biedt, leert, doet werkervaring op en heeft behoefte aan ondersteuning. Mensen moeten zich meer bewust worden van het feit dat zij mantelzorg verlenen.

Het Wmo-beleidsplan zet in op de eigen verantwoordelijkheid van de burgers. Het PMA wil erkenning voor het feit dat mantelzorgers hun eigen verantwoordelijkheid al meer dan waarmaken. Uit diverse onderzoeken blijkt dat mantelzorgers vaak te ver gaan in hun zorgtaak. In Amsterdam zijn er naar schatting tussen de 12.000 en 20.000 overbelaste mantelzorgers.

Naast zorggever zijn mantelzorgers ook zorgvrager. Zij hebben steun nodig om de draaglast binnen de perken te houden en tijdig grenzen te stellen. Hierdoor kunnen zij hun mantelzorgtaken langer en mogelijk beter en met plezier blijven uitvoeren. Daarvoor is noodzakelijk dat voor mantelzorgers en hun verwijzers duidelijk en bekend is waar zij ondersteuning kunnen krijgen, en er per zorgregio een sociale kaart en respijtwijzer beschikbaar komt met een betrouwbaar overzicht van het actuele aanbod.

Mantelzorgondersteuning moet maatwerk zijn

Het PMA streeft ernaar om de voorgenomen agenda van prioriteiten in goed overleg en nauwe samenwerking te realiseren met haar achterban, de mantelzorger, gemeente, wijkteams, instellingen, deelnemende organisaties, werkgevers, zorgverzekeraars en overigen.

Bronnen

- 1 - Kwekkeboom, Rick, 'De verantwoordelijkheid van de mensen zelf', inaugurele rede bij de aanvaarding van de leerstoel Community Care aan de Hogeschool van Amsterdam.
- 2 - Feijten, Peteke, e.a. (2013), De ondersteuning van Wmo-aanvragers en hun mantelzorgers in 2012, Sociaal Cultureel Planbureau (SCP)
- 3 - Wittenberg, Y., e.a. (2012), Bijzondere mantelzorg, Ervaringen van mantelzorgers met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek, SCP/Hogeschool van Amsterdam



Zorgt u voor
iemand...?

Meer weten?

Wilt u op de hoogte blijven van het laatste nieuws en actuele ontwikkelingen rond mantelzorg, dan bent u bij ons aan het goede adres. Want ook daarvoor is het Platform Mantelzorg Amsterdam!

Hier kunt u ons bereiken:

Platform Mantelzorg Amsterdam

Plantage Middenlaan 14

1018 DD Amsterdam

T 020 75 25 100

E m.vink@clientenbelangamsterdam.nl

www.clientenbelangamsterdam.nl