

Verslag van “Samenspel cliënten, mantelzorgers, vrijwilligers en professionals”

Themabijeenkomst Platform cliëntenraden Langdurige Zorg, 15 september 2014

De zaal loopt al vroeg vol voor de eerste themabijeenkomst van het Platform cliëntenraden Langdurige Zorg. We verwachten 50 bezoekers maar al snel blijkt dat er meer mensen zijn gekomen. Het is drukte bij de broodje en er moet een extra partij aangerukt worden om iedereen te voorzien. Net iets na de beoogde tijd is de techniek er dan ook klaar voor en opent Iris van der Reijden de bijeenkomst.

Het thema van deze avond is ‘Samenspel van cliënten, mantelzorgers, vrijwilligers en professionals in de langdurige zorg in Amsterdam’. Iris vertelt over de tweede kamer bespreking van de Wet Langdurige Zorg. De positie van de mantelzorger en de andere informele zorggevers is nog steeds niet duidelijk. Ze vindt het belangrijk dat er snel duidelijkheid komt voor cliënten en het onbegrijpelijk dat het vervolg van het debat in de kamer pas 3 weken later in de agenda staat. Ze vertelt ook over het convenant Langdurige Zorg die een paar jaar terug ondertekent is in Amsterdam. In het convenant werd een visie neergelegd voor o.a. een goed woon- en leefklimaat en goede ondersteuning voor de mantelzorg. Ondertussen zijn we erg druk met de hervormingen in de zorg en lijkt de kwaliteit van de zorg naar achter geschoven te zijn als prioriteit. Al met al genoeg redenen om als cliëntenraden van ons te laten horen op het thema van vandaag.

Iris kondigt vervolgens Hans Rutte aan, voorzitter van de centrale cliëntenraad van Amsta én één van de initiatiefnemers van het Platform cliëntenraden Langdurige Zorg die deze bijeenkomst heeft georganiseerd.

Hans Rutte vertelt over hoe het idee voor het Platform cliëntenraden Langdurige Zorg (PLZ) is ontstaan. In 2011 heeft LOC in plaats van een organiserende rol een ondersteunende rol ingenomen met betrekking tot het voorzittersoverleg. Cliëntenraden hebben vervolgens de bijeenkomsten zelf georganiseerd. Deze overleggen verzanden een beetje ondanks dat de wens voor meer uitwisseling tussen de cliëntenraden bleef bestaan. Tegelijkertijd werd Cliëntenbelang Amsterdam door de Gemeente gevraagd mee te tekenen, als vertegenwoordiger van de cliënten, in het convenant langdurige zorg. Hiermee werd impliciet aan de cliëntenraden VVT, als vertegenwoordigers van cliënten in de langdurige zorg voorbij gegaan.

Na een aantal gesprekken hebben de voorzitters van de centrale cliëntenraden van de grote vier, Cliëntenbelang Amsterdam en LOC de handen in één geslagen in een kerngroep, met als resultaat het idee voor het Platform cliëntenraden Langdurige Zorg. Dit platform heeft 3 doelen:

1. netwerk vormen t.b.v. uitwisseling;
2. themabijeenkomsten organiseren;
3. gezamenlijk standpunten uitdragen naar beleidsvormende partijen.

De kerngroep hoopt dat de zaal achter het initiatief staat en zowel de lokale als centrale cliëntenraden van de organisaties die aanwezig zijn lid zullen worden van het platform. Het platform zal vallen onder Cliëntenbelang Amsterdam en die werkt hierbij samen met LOC. Lidmaatschap van Cliëntenbelang Amsterdam is gratis maar niet noodzakelijk voor deelname aan het platform.

De zaal reageert positief maar er leven nog wel enkele vragen. Zo wordt er gevraagd wie er zitting neemt in de kerngroep. Hans Rutte antwoordt dat dit niet alleen leden van centrale cliëntenraden

hoeven te zijn, zoals nu het geval is, maar dat ook lokale raden zitting kunnen nemen. Het is wellicht goed dat er volgend jaar een vertegenwoordiger uit een lokale raad toegevoegd wordt. Wat verder wel en wat niet, is nog niet allemaal uitgedacht. Nu er hier een positief geluid te horen is gaat de initiatiefgroep aan de slag om het platform snel meer handen en voeten te geven.

Een andere vraag die gesteld wordt gaat over of cliënten zelf ook thema's kunnen inbrengen bij het platform. Hans Rutte antwoordt dat het wel de bedoeling is thema's op te pakken die voor cliënten van belang zijn, maar dat deze thema's door de cliëntenraden ingebracht moeten worden.

De laatste vraag is een kritische vraag of het platform straks wel goed controle heeft over de standpunten die Cliëntenbelang Amsterdam namens de cliëntenraden naar buiten gaat brengen. Mariëtte van der Lans van Cliëntenbelang antwoordt hierop dat het naar voorbeeld van het Platform Mantelzorg zelfstandig standpunten naar buiten kan gaan brengen. Dat betekent dat standpunten zelfs in tegenspraak kunnen zijn met het standpunten van Cliëntenbelang. Hans Rutte vult aan dat het de taak is van de kerngroep om de eigen standpunten mee te geven met Cliëntenbelang.

Met de beantwoording van de vragen is het onderwerp afgerond en concluderen we dat de aanwezige cliëntenraden voorstanders zijn van een verdere oprichting van het Platform cliëntenraden Langdurige Zorg. Iris kondigt hierna de volgende spreker Rick Kwekkeboom aan. Zij is lector community care aan de HvA en weet veel over informele zorg en mantelzorg. Haar presentatie is bijgevoegd als bijlage.

Rick geeft de zaal haar belangrijkste boodschap: "Professionals, jullie zijn niet de belangrijkste bron van hulp, de informele verzorgers hebben vaak aanvullende kennis en ervaring. Mantelzorgers en vrijwilligers, je kan deze stelling ook omdraaien. Ook jullie zijn niet de belangrijkste bron van hulp. Samen kan je de beste zorg bieden! Dus overheid, jullie willen meer gedaan krijgen door het eigen netwerk, bedenkt wel dat je professionele hulp niet kan vervangen door vrijwilligers of mantelzorgers. De zorg die beide partijen bieden is aanvullend op elkaar en duidelijk anders."

De presentatie van Rick leidt tot een gesprek in de zaal. Zo brengt iemand in dat professionals nu angstig zijn om vrijwilligers in te werken omdat ze vrezen voor hun baan. Je ziet dat in de contracten die de Gemeente afsluit met de zorgaanbieders een 'terugkeergarantie' staat: organisaties die Wmo-zorg bieden moeten ruimte creëren voor mensen uit de bijstand. Rick en de zaal zijn het met elkaar eens dat we samen moeten laten horen dat we het niet eens zijn met deze huidige gang van zaken.

Hiermee sluit Iris de presentatie van Rick af en geeft ze het woord aan vijf mensen die vertellen over wat zij tegenkomen in de praktijk. De zaal luistert met volle aandacht naar deze verhalen.

Peter Bakker, vrijwilliger Cordaan locatie 'In het Zomerpark'

"Als vrijwilliger bij het uitgebreid koken op een PG-afdeling (KSW) weet ik uit ervaring dat de extra aandacht die de bewoners krijgen zeer wordt gewaardeerd. Als vrijwilliger zie je veel, ook zaken die niet goed (lijken te) gaan. Kleine zaken zeg je meteen maar grote zaken, zoals een medewerker die volgens jou niet adequaat handelt bij pijn, zijn lastiger over te brengen. Het is dan een dilemma hoe hiermee om te gaan: direct bespreken met betrokken medewerker of later met de Team Manager. Kortom, een vrijwilliger ziet veel van de zorg maar hoe komen deze signalen bij de juiste partij?"

Els Burger, ex-verpleegkundige, mantelzorger maar vooral echtgenote van..

"Mijn man heeft 3 1/2 jaar geleden een hersenbloeding gekregen maar revalidatie was volgens de organisatie niet meer mogelijk dus kreeg hij verblijf op een somatische afdeling. Ik zat thuis, hij daar.

Na 6 weken wist ik nog niet wie de hoofd verzorging was. Ik ben er bovenop gaan zitten. Mijn man en ik, wij hebben al heel veel bereikt, door zelf veel bewegingsoefeningen te doen en zelf een externe fysiotherapeut in te schakelen. Met hulp van vrienden en familie komt mijn man in het weekend weer thuis. De afgelopen jaren ben ik veel knelpunten tegen gekomen en ben ik in de cliëntenraad gaan zitten omdat ik van de afdeling geen steun kreeg. Door deze stappen te ondernemen bevorder ik de participatie van mijn man maar ook een acceptabeler en plezieriger leven voor ons beiden.”

Hans Rutte, CCr (centrale cliëntenraad) Amsta

“Het was 2 jaar terug dat de CCr het initiatief nam om bij de toenmalige raad van bestuur te vragen beleid te ontwikkelen op het gebied van vrijwilligers en mantelzorgers. Vervolgens werd prachtig beleid vastgesteld. Het was vorig jaar dat de CCr het beleid tegen het licht heeft gehouden en constateerde dat er wel beleid was, maar dat het meer een papieren tijger was en zeker niet leefde bij de organisatie. Op een aantal plaatsen in de organisatie loopt het goed, maar er is geen eenvormigheid in werken en onderlinge afstemming. Momenteel wordt het beleid rond informele zorg opnieuw opgezet met vooral aandacht aan de belangrijke samenwerking die er moet zijn tussen zorg en vrijwilliger/mantelzorg.”

Wil Glorius, mantelzorgster en lid van de cliëntenraad thuiszorg van Amstelring

‘Een buurvrouw waar ik met anderen al een tijdje veel voor doe zit na een val in een verpleeghuis voor revalidatie, Er wordt bekeken of ze naar huis kan. Door de Alzheimer onthoudt ze de eenvoudige oefeningen niet. Daarbij haar slechte gezichtsvermogen maakt het thuis wonen risicovol. Ik, haar andere burens en haar nicht (gezagvoerder) doen wat we kunnen maar vrezen dat ze toch weer zal vallen of iets dergelijks en dan verder van huis is. Oplossing is opname in een verpleeghuis. Ze staat ingeschreven en de indicatie is door haar getekend maar het probleem? tekort aan plaatsen. Er is een grens aan wat vrijwilligers en mantelzorgers kunnen doen maar nu is de situatie zo dat mijn buurvrouw toch weer thuis moet wonen. We doen ons best alsnog een oplossing te vinden, maar we zijn erg bang dat het fout gaat. Waarom wordt er niet naar ons geluisterd?’

Radboud Holthuizen, vrijwilliger VPTZ (Vrijwillige Palliatieve Terminale Zorg)

‘Ik ben vrijwilliger bij een terminale cliënt met familie op afstand. Ik schrijf verslagen over mijn tijd met hem aan de familie. Ik vertel wat ik allemaal doe en hoe het met hem gaat. De familie is erg blij met mijn verhalen en het contact is erg goed. Maar helaas met de verzorgende afdeling is het contact slecht. Veranderingen in de planning worden bijvoorbeeld niet naar mij gecommuniceerd, waardoor mijn activiteiten met de cliënt in de verdringing komen. Ik heb zelf geen contactpersoon bij de organisatie. Ik zou niet weten waar ik met mijn opmerkingen of tips naar toe moet.’

In de zaal ontstaat n.a.v. de casussen enige discussie of vrijwilligers misschien ook lid zouden moeten kunnen zijn van een cliëntenraad. Een aanwezige van Brabantzorg vertelt dat zij vrijwilligersraden hebben opgezet die naast de cliëntenraad en de ondernemersraad. Zo zijn de vrijwilligers ook vertegenwoordigd. De drie raden proberen regelmatig ook met elkaar te overleggen.

Een inspirerend en praktisch voorbeeld. Iris sluit hiermee het plenaire deel af stelt de zaal voor om in drie groepen uiteen te gaan en verder te praten over wat een cliëntenraad kan doen bij dit soort praktijksituaties.

- Einde verslag -