

Verslag themabijeenkomst 'Informele Zorg'

Themabijeenkomst 6 mei 2024

Platform Cliëntenraden Langdurige Zorg Amsterdam

Locatie: De Elzen (Cordaan), Clauskindereweg 17, 1069 HN Amsterdam

Welkom

Hans Rutte, de voorzitter van het Platform, heet de aanwezigen van harte welkom. We zijn met minder mensen dan verwacht want niet iedereen die zich heeft aangemeld, is gekomen.

Nederland telt op dit moment vijf miljoen mantelzorgers. Gezien de dubbele vergrijzing en het personeelstekort in de zorg zal de druk op mantelzorgers alleen maar toenemen. Reden temeer om hier aandacht aan te besteden. Het platform wil in totaal drie bijeenkomsten wijden aan het thema Informele Zorg.

In deze eerste bijeenkomst staat het uitwisselen van ervaringen centraal. Hans licht het programma voor vandaag toe. Tiske Boonstra, adviseur LOC Waardevolle Zorg, zal ingaan op de definities van informele zorg en mantelzorg. Daarna vertellen drie personen over hun ervaringen. Om 20.00 uur sluiten we af en vult iedereen het evaluatieformulier in.

Definities van Informele Zorg en Mantelzorg

Tiske vertelt dat de samenleving van oudsher de ondersteuning en zorg bij organisaties heeft neergelegd. Nu luidt de noodklok in de zorg. De overheidsplannen benadrukken dat informele zorg nodig is om formele zorg te handhaven.

Definities

Wat is informele zorg eigenlijk? En wat houdt mantelzorg in? In Amsterdam worden de volgende twee definities gehanteerd. Tiske leest ze voor:

Mantelzorg is zorg en ondersteuning gegeven aan een naaste (zoals partner, ouder, kind, vriend, buur, kennis) die chronisch ziek is en/of een beperking heeft. De mantelzorger geeft langdurig, intensief en onbetaald zorg en ondersteuning aan iemand met wie hij/zij een persoonlijke band heeft.

Informele zorg is zorg en ondersteuning die wordt gegeven door mensen die dat niet als hun beroep doen en er dus niet voor betaald worden. Ze helpen omdat ze een persoonlijke band hebben met de cliënt of bewoner, uit liefde, vriendschap of vanuit een idealistische inzet.

Zoektocht

Als je deze definities goed bekijkt, dan is daar veel overlap. Maar ook verschil. Want niet iedere informele zorg is mantelzorg. De komende jaren zal een zoektocht zijn naar hoe we de zorg het beste kunnen dragen. Het is een zoektocht die we samen moeten doorlopen. Ook als Cliëntenraad moet je je afvragen welke rol je hierin gaat spelen.

Door vandaag te luisteren naar de ervaringsverhalen van drie personen kunnen we inzichten met elkaar delen.

Ervaringsverhalen

Martien Briët: zorg voor ouders en zorg voor een vriendin

Martien heeft vijf jaar lang voor haar ouders gezorgd die ver weg woonden. Vijf jaar lang is ze met de auto op en neer gereden. Zij deed het maar het voelde alsof ze gedwongen werd. Zij ervaarde het als een morele verplichting.

Martien heeft een vriendin gehad die in het Flevohuis woonde. Op 90-jarige leeftijd raakte deze vriendin het overzicht kwijt over haar medicatie. Zij had alle pillen uit plastic zakjes gehaald en op een dienblad gelegd. Martien: 'Ik lag languit onder de bank om pillen te zoeken'. Martien voelde zich verantwoordelijk en is gebleven om alles uit te zoeken. Dat was een hele opgave want Martien wist niets van medicijnen.

Piet Scholte: zorg voor buurman

Piet vertelt over de zorg voor een buurman. Toen zijn buurman achteruitging, hielp de man van Piet hem. In het begin nog vrijblijvend maar toen de buurvrouw het niet meer trok, veranderde dat in informele zorg. Het was een heel natuurlijk proces.

Hans Rutte: zorg voor tante

Hans is mantelzorger voor zijn tante van 98 jaar die in een verpleeghuis voor dementerenden in Kootwijkerbroek (dorp in Gelderland) woont. Zij is de enige zus van zijn vader en hij is hierin gegroeid. In dit verpleeghuis gaat mantelzorg bijna automatisch, het ontstaat vanuit de zorg. Ondanks dat hier beleidsmatig niets is geregeld, (dat wil het verpleeghuis ook niet) gaat alles hier heel goed. Het is een verademing: er is goed overleg met zorgmedewerkers en met artsen en het dossier is prima op orde. Hans had geen ervaring met dementie en kreeg een training aangeboden. De organisatie heeft daar oog voor. Het elkaar helpen maakt wel onderdeel uit van het katholieke geloof in deze regio.

Het verpleeghuis kent familieavonden zonder cliënt waarbij dingen wordenesignaleerd. Hier wordt naar geluisterd en actie ondernomen. Zo viel het de familie op dat cliënten slechter aten. Dat kwam omdat zij om 12.00 uur warm eten kregen en dan nog vol zaten van de boterhammen om 9.30 uur. Het warme eten werd toen verplaatst naar het einde van de middag. Probleem opgelost.

Inzichten

Het luisteren naar deze ervaringsverhalen heeft tot veel herkenning bij de aanwezigen geleid. Het delen en het actief uitwisselen van ervaringen (het ene verhaal roept het andere op) heeft ons een aantal inzichten opgeleverd.

Verschillende vormen van informele zorg

De toekomst van de zorg zal voor een belangrijk deel in handen komen van informele zorgverleners.

Daar zijn verschillende vormen in te onderscheiden: informele zorg, mantelzorg, burenhulp, buddy's. Deze zorg is niet afdwingbaar maar kan wel morele verplichtingen met zich meebrengen, waardoor de zorg niet als vrijblijvend wordt ervaren.

Mantelzorg wordt vaak door naasten verleend en vaak als zodanig ervaren omdat het bij je rol als familielid of geliefde hoort. Mantelzorg; daar kies je niet voor, het overkomt je. Bij andere vormen van informele zorg zit nog een element van keuze in.

Sociaal netwerk opbouwen bijna onmogelijk

Veel organisaties, beleidsmensen en politici denken vanuit de systeemwereld. Hierdoor sluiten zij niet of onvoldoende aan bij de dagelijkse praktijk, de zgn. leefwereld. Mensen worden aangemoedigd om een sociaal netwerk op te bouwen. Onderschat wordt echter dat dat bijna onmogelijk is omdat alle tijd gaat zitten in de zorg van alledag.

Regionale verschillen

Er zijn verschillen tussen dorp en stad. In een kleinere gemeenschap waar nabuurschap bestaat of waar het geloof een belangrijke rol speelt, gaat men anders om met informele zorg. Daar is het vanzelfsprekend dat je voor elkaar zorgt. In de randstad is daar nauwelijks of geen sprake van. Daar is de samenleving sterk geïndividualiseerd.

Zorgaanbieders oriënteren zich op vormgeving

Zorgaanbieders zijn zich nu druk aan het oriënteren over hoe je de informele zorg kan vormgeven. Zij denken na over en worstelen soms met de volgende onderwerpen:

- Samenwerking formele zorg - informele zorg:
Welke rollen, verantwoordelijkheden en kaders passen hier?
- Hoe zit het met de aansprakelijkheden?
- Het faciliteren van informele zorgverleners: opleiding en scholing.
- Het begeleiden van informele zorgverleners.
- Het aanbieden van Respijtzorg, zodat de mantelzorger op adem kan komen.

Nog te vaak wordt de huidige informele zorg niet betrokken bij dit oriëntatieproces. Dat is jammer. Ook valt er nog een wereld te winnen als het gaat om onderling vertrouwen en samenwerking tussen de informele en formele zorgverleners.

Beleid

Sommige dingen gaan niet vanzelf. Daar moet je beleid voor maken, het liefst van onderop. Denk aan:

- Biedt Respijtzorg aan: zorg voor vervangende mantelzorg.
- Intakebeleid: maak de behoefte aan hulp meteen bespreekbaar bij de intake.
- Biedt naasten de kans op "inburgering" zodat de drempel lager wordt om de handen uit de mouwen te steken.
- Faciliteer de informele zorgverleners: scholing, begeleiding en geef materiële/financiële ruimte.

- Benoem en maak gebruik van Vaandeldragers en/of ambassadeurs in de organisatie en daarbuiten.
- Maak onderscheid in intra- en extramurale zorg.
- Een organisatie kan niet zelf alles oplossen. Denk bijvoorbeeld aan eenzaamheid en de werving van vrijwilligers. Dit moet je signaleren en adresseren bij de politiek en het aanwezige middenveld.

Tot slot

Tiske beëindigt de bijeenkomst. Zij dankt de aanwezigen voor hun actieve bijdrage. We zullen samen moeten optrekken tegen de bierkaai. Dat is hard nodig om veranderingen op grote schaal te bewerkstelligen.

De tweede bijeenkomst zal gaan over de rol van de Cliëntenraad. Die heeft immers een rol om de zorgorganisatie te laten zien hoe het is in de leefwereld van de informele zorgverlener.

De aanwezigen vullen het evaluatieformulier in.