



CONGRES MANTELZORG IN VENRAY 30 MEI 2016

	MANTELZORG MET PERSPECTIEF	2
	MIGRANTEN-MANTELZORGERS IN NEDERLAND	3
	PROFESSIELE ZORGVERLENER EN MANTELZORGER	4

CIJFERS ZORG EN ONDERSTEUNING

Een op de zes volwassen Nederlanders die zelfstandig woont, krijgt hulp bij dagelijkse handelingen (huishouden, aan- en uitkleden of verzorgen van wonden etc.). Dat zijn ongeveer 2,2 miljoen Nederlanders. Een groot deel van de totale ontvangen zorg en ondersteuning is informele hulp. Ruim 10% van de Nederlanders krijgt deze hulp, die wordt gegeven door de partner, volwassen kinderen, ouders, burens, vrienden of vrijwilligers. Een minder groot deel van de Nederlanders ontvangt publiek gefinancierde of particuliere hulp (resp. ruim 6% en ongeveer 3% van de Nederlanders).

Het zijn met name mantelzorgers die huishoudelijke hulp bieden, terwijl publiek gefinancierde professionals de hulp bij de persoonlijke verzorging en verpleging geven. Mensen die voor langere tijd zorg en ondersteuning nodig hebben, krijgen hulp in het huishouden het liefst van naasten en gespecialiseerde zorg van professionals.

Ruim een op de tien Nederlanders beschikt niet over een sociaal netwerk dat hulp en ondersteuning kan bieden als dat nodig is. Bij ouderen of mensen met beperkingen gaat het zelfs om ongeveer een op de vijf mensen.

Deze conclusies komen uit het onderzoek **Zorg en ondersteuning in Nederland: kerncijfers 2014** van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP).

'GELUIDEN VAN BUITEN' EN NIEUW BELEID



NIVEA (Niet Invullen Voor Een Ander) en veel LSD (Luisteren, Samenvatten, Doorvragen) kwamen naar voren als belangrijke behoeftes van mantelzorgers tijdens het congres dat FAM organiseerde, met onder andere Steunpunt Mantelzorg Venray en Proteion. In het gastvrije Gemeentehuis van Venray hadden meer dan honderd vrouwen en mannen het slechte weer getrotseerd.



Lucien Peeters: meer mantelzorgers in beeld krijgen

langdurige zorg die geen vrijwilligerswerk is maar mensen overkomt. Bij de keukentafelgesprekken die hij heeft bijgewoond, treft hem dat partners en kinderen van 's morgens tot 's avonds aanwezig moeten zijn.

De gemeente heeft een aantal mogelijkheden om te ondersteunen en te waarderen. Onder het eerste vallen bijvoorbeeld preventief huisbezoek, logeeropvang en dagbesteding, informatie- en adviesmomenten en samen met Synthese de blijf-in-balansgroep. Voor waardering is er een budget, een complimentenpas en een mantelzorgbrunch die mede door de Rotary Club wordt georganiseerd.

Op dit moment wordt er gewerkt aan nieuw beleid. Daarbij hoort de gemeente graag 'geluiden van buiten'. Ze wil meer dan de 1100 officieel bekende mantelzorgers van Venray in beeld krijgen – ze kent slechts 25 jonge mantelzorgers! – en zet in op het stimuleren van zelfredzaamheid.

OVER DE WORKSHOPS



Mohammed Benzakour en Simone van Trier

Na de opening door Simone van Trier schetste Lucien Peeters, wethouder van de gemeente Venray, de situatie in zijn gemeente. Onder mantelzorg verstaat de gemeente

gevoetbald, twee moeilijke studies gedaan maar ik vind mantelzorg het zwaarste vak dat ik beoefen. Bovendien wordt dit het slechtste gehonoreerd en het minste erkend.' Mohammed is mantelzorgers voor zijn moeder die door medische fouten bij een lichte operatie zwaar gehandicapt is geraakt. Ook in het vervolgtraject (ziekenhuisopname, verpleeghuis) is veel misgegaan. Hij vraagt met name aandacht voor cultuurspecifieke elementen, zoals voedsel, taal en geloof. Logopedie is bijvoorbeeld gebaseerd op het idee dat iedereen Nederlands kan lezen en schrijven. Hoe kunnen zorginstellingen goede zorg geven aan de mensen die zo'n vijftig jaar geleden naar Nederland kwamen en deze samenleving mee hebben opgebouwd?

Lieke Paulussen (Sprekende Mantelzorgers), Guy de Hoop (MEEK2) en Anja Damhuis (Synthese) vertellen aansluitend iets over hun workshop, respectievelijk



Anja Damhuis: dialoog mantelzorgers en zorgverlener

'Zonder zingeving geen perspectief', een workshop over sociaal kapitaal en 'Dialoog mantelzorgers en zorgverlener'.

'Mantelzorgen is topsport', zegt Mohammed Benzakour, schrijver, publicist en mantelzorgers, wanneer hij zijn workshop toelicht. 'Ik heb op hoog niveau

WORKSHOP 1

Zonder zingeving geen perspectief



Zorgen voor een ander kent ook veel positieve aspecten, is de boodschap van Lieke Paulussen, een van de Sprekende Mantelzorgers. Hoewel mantelzorg je overkomt, kiezen toch veel mensen bewust om te zorgen voor een ander. Lieke deed dat zes jaar geleden, toen haar moeder die zorgde voor haar zus met verstandelijke en lichamelijke beperkingen, ziek werd. Samen met haar partner heeft Lieke haar zus in huis genomen.



Lieke Paulussen: maak je eigen keuzes

Om de juiste balans te houden zorgt zij dat ze met behulp van een PGB, haar werk en vrije tijdsbesteding kan blijven doen. Een kaart met daarop de tekst 'Wat een geluk dat jij er bent' die ze ooit gekregen heeft van de Mantelzorg-

ondersteuning inspireert haar nog steeds. Het was niet altijd gemakkelijk en na een periode van alleen maar ellende besloot Lieke het anders te doen. Ze noemt onder andere: veel lezen, positiever denken, relativëren (het kan altijd erger), meer lachen en ergens de humor van inzien. Ook: bedenk dat je voor één negatieve opmerking weer vijf positieve uitspraken nodig hebt om deze ongedaan te maken. Dit alles helpt echt, het zorgt ervoor dat je het volhoudt.

VITAAL ZORGEN

Vervolgens vraagt Lieke de bezoekers om in groepen antwoorden te vinden op de volgende vragen:

- * Wat helpt jou om mantelzorgen mogelijk te maken en vol te houden?
- * Wanneer vind je dat je goed voor de ander zorgt?
- * Waar krijg je energie van? Welke tip heb je voor anderen?
- * Wat neem je mee naar morgen?

Het is mooi om te zien dat iedere groep een hele lijst tips en positieve opmerkingen aan elkaar presenteert. En iedereen heeft tijdens deze workshop wel iets gehoord waarvan hij of zij denkt: dat neem ik mee naar morgen!



Veel mensen betrokken bij mantelzorg

FLEXIBILITEIT OP DE WERKVLOER



Mantelzorgers die geen flexibiliteit van hun werkgever krijgen in werktijden, werkduur of locatie, maken meer gebruik van verlofregelingen. Maar ze zouden deze flexibiliteit wel graag willen. Mantelzorgers maken 9 x meer gebruik van flexibele regelingen dan van verlofregelingen.

66% van de mantelzorgers zegt dat de werkgever hun niet wijst op de (wettelijke) verlofregelingen en 72% is onbekend met mogelijkheden om tijdelijk minder uren te werken of tijdelijk minder verantwoordelijk werk te doen. Informatie van de **stichting Werk&Mantelzorg**.

TIPS VOOR GEMEENTE EN PROFESSIONALS



- * Luisteren – zie een mantelzorgers als expert;
- * Eén professioneel aanspreekpunt en goede doorverwijzer. Er is nu de Wmo-consulente, de HulpBij-Dementie-begeleider, hartondersteuning etc.;
- * Niet alleen de hulpvrager vragen wat hij nodig heeft maar ook de mantelzorgers;
- * Beter communiceren wat er allemaal mogelijk is;
- * Wijzen op mogelijkheden om minder te werken;
- * Respijtzorg (als mantelzorgers moet je de zorgvrager soms los kunnen laten);
- * Liever een avondje ontspanning dan weer alleen praten over mantelzorg.

TIPS VOOR MANTELZORGERS

- * Geniet van de mooie dingen die je terugkrijgt;
- * Kies momenten voor jezelf;
- * Zorg eerst goed voor jezelf, dan kun je ook goed voor een ander zorgen;
- * Stel je grenzen, durf ook eens nee te zeggen;
- * Een open familiegesprek helpt. Deel de zorg, maar accepteer ook dat niet iedereen (op dezelfde manier) kan zorgen;
- * Zoek hulp, vraag hulp;
- * Laat je helpen, mee uitnemen, uitnodigen;
- * Bedenk hoe je het later zelf zou willen hebben;
- * Bedenk 'het is mijn moeder/vader, zij hebben goed voor mij gezorgd, nu wil ik ook voor hen zorgen';
- * Een kind heb je niet voor even maar voor het leven;
- * Hou de regie in eigen hand, maak je eigen keuzes;
- * Blijf actief en betrokken bij de maatschappij;
- * Gebruik humor.

WORKSHOP 2

Oog voor cultuurspecifieke mantelzorg

Mohammed Benzakour schreef het boek *Yemma*. 'Yemma' is Marokkaans voor 'moeder'. Aanleiding voor dit boek is wat zijn moeder is overkomen. Door een aantal medische missers heeft zij eenzijdige verlamming en een aantasting van het spraakcentrum.

Na een verblijf in het verpleeghuis hebben zijn ouders in 2012 een rolstoeltoegankelijke woonruimte gezocht en zijn terechtgekomen in een flat, op de negende etage. Maar zijn vader mist de tuin en zijn moeder, aangewezen op haar rolstoel, heeft vanuit het raam een beperkt blikveld.

Twee keer per dag komen er twee medewerkers van de thuiszorg voor de noodzakelijke handelingen. Daarmee is de maximale toegestane zorg bereikt, met als gevolg dat Mohammeds moeder geregeld in een vieze luier de dag moet doorkomen. 1 à 2 keer in de maand wordt ze opgenomen in het ziekenhuis in Dordrecht (het ziekenhuis in de buurt is gesloten). Het ontbreekt veelal aan een goede overdracht. Dit verergert dikwijls de bestaande gezondheidsproblemen of veroorzaakt nieuwe problemen. Mohammed ondersteunt zijn ouders samen met zijn broer en zus. De kinderen wisselen elkaar af volgens een rooster. Hun 84-jarige vader kan inmiddels niet meer koken, heeft reuma en zelf steeds meer zorg nodig. Mohammed: 'Ik



Mohammed Benzakour: een stem in de zorg

regel heel veel. Het gaat net goed. Maar ik zit vaak aan mijn grenzen. Ik kom zelf niet uit de zorg maar ben inmiddels noodgedwongen een goede gesprekspartner geworden van de artsen. Nu is het zoeken naar een plek waar ze met zijn tweeën terecht kunnen. Die plek is moeilijk te vinden.'

NEDERLANDS ZORGSYSTEEM

De deelnemers herkennen de situatie in het huidige Nederlandse zorgsysteem. 'In een verpleeghuis is er weinig aanraking. Daar is geen tijd voor. Zorg op maat ben ik nog weinig tegengekomen.' De zorg wordt georganiseerd vanuit verschillende instanties die niet op elkaar afgestemd zijn en waar de financiën leidend zijn. Eigenlijk wordt de meest elementaire verzorging achterwege gelaten: 'Door liefdevol te communiceren en aandacht te geven kun je heel veel bereiken.' Mohammed: 'Er is één zorgprofessional aanwezig op zo'n 17-18 cliënten.'



Wat betekent het in andere culturen om als zorgvrager / mantelzorger te functioneren? 'Marokkaanse mensen vinden het moeilijk om hun familieleden naar het verpleeghuis te brengen,' zegt Mohammed. 'Het zorgen wordt binnen de gemeenschap / familie gedaan en de weg naar een Nederlandse instelling wordt niet makkelijk gevonden.' De aanwezige professionals bevestigen dit. 'We weten dat de groep er is maar we zien ze niet.' Het blijkt een moeizaam proces in Limburg om sleutelfiguren te werven die de verbinding kunnen leggen met migranten. Mohammed: 'Voor ouders met kinderen die niet goed de weg in Nederland weten, is het een nog moeilijker traject.'

STAP

Het was een workshop met een lach en een traan. Er was herkenning, erkenning en een open discussie waar meegedacht werd en naar oplossingen werd gezocht. Ook vond men dat er een rol weggelegd is voor de gemeenten. Een voorbeeld is Rotterdam waar een locatie geopend is, speciaal voor dementerende moslimmigranten. Naast voorlichting moet er aansluiting worden gezocht bij de migranten op een manier die bij hen past. Met *Yemma* is er in elk geval een eerste stap gezet. Mohammed: '*Yemma* is bedoeld om een stem te geven aan mijn moeder die geen stem meer heeft.'

TIPS VOOR ONDERSTEUNING VAN MIGRANTEN-MANTELZORGERS

- * Een ruimte in het verpleeghuis waar migranten naar hun eigen (satelliet)-zenders kunnen kijken;
- * Een ruimte om te bidden;
- * Maaltijden die aansluiten bij de eetcultuur van migranten;
- * Rekening houden met de andere cultuur rond zorg (vrouwen niet samen op een kamer met mannen, vrouwelijk zorgpersoneel).

HOGER RISICO VOOR ALLOCHTONE MANTELZORGER

Veel mantelzorgers met een niet-Nederlandse achtergrond beschouwen de zorg voor hun familielid als hun 'vanzelfsprekende taak als vrouw'. Daarmee lopen ze risico op overbelasting en lage kwaliteit van zorg, met name als ze geïsoleerd zijn. Hoewel ze zelf geen hulp vragen, hebben ze wel de behoefte aan ondersteuning. Tegelijkertijd weten

hulpverleners deze veelal geïsoleerde groep niet (goed) te bereiken.

Onderzoeksrapport van Evelien Tonkens, Jennifer van den Broeke, Marc Hoijtink, *Op zoek naar weerkaatst plezier* aan de **Universiteit van Amsterdam**.



WORKSHOP 3

Dialogo mantelzorg en zorgverlener



Het was een open gesprek, de dialoog die professional Anja Damhuis en mantelzorgster Miranda Fahner aangingen. Aan de hand van een powerpointpresentatie leverde Anja Damhuis achtergrondinformatie; na vragen en opmerkingen gingen de deelnemers samen in gesprek.

Anja ging in op wat mantelzorg is, en op hoe maatschappelijke ontwikkelingen de zorg die mensen ontvangen en geven, beïnvloeden. Ze liet zien dat 40% van de mantelzorgers dat doet als ouder, 18% als partner en 16% als kind. Ook andere familieleden nemen een behoorlijk gedeelte van de zorg op zich (15%). 11% van de mantelzorgers zet zich in omdat ze vrienden, burens of collega's zijn.

Mantelzorgers lopen tegen veel extra problemen aan, omdat ze veel moeten regelen, en omdat het ziek zijn van hun kind, partner, vader of moeder extra kosten met zich meebrengt. Slechte afstemming met de formele zorg



Anja Damhuis en Miranda Fahner: een gelijkwaardige verhouding

betekent ook extra belasting. Ook de informatievoorziening kan beter.

Wat kan mantelzorgers helpen? Genoemd worden begrip, erkenning en waardering, aandacht voor de positieve aspecten van de zorg en duidelijke informatie. Mantelzorgers willen ook graag zekerheid: is er zorg aanwezig wanneer dat nodig is? De 'zorglast' neemt vaak geleidelijk toe; grenzen verschuiven en op een gegeven moment is de draaglast groter dan de draagkracht.

Kan de professional de signalen van overbelasting herkennen? En de mantelzorgster zelf? De mantelzorgster is in zekere zin de partner van de zorgverlener, maar de laatste moet ook oog hebben voor andere rollen van de mantelzorgster – die kan ook zorgvrager worden.

In de groepjes werd vervolgens gewerkt met fotokaartjes en stellingen. Er werd goed naar elkaar geluisterd waardoor het een leerzaam groepsgesprek werd.

TIPS VOOR ZORGVERLENERS



- * Door goed te luisteren naar de vraag achter de vraag van de mantelzorgster kan de zorgverlener uiteindelijk veel tijd besparen;
- * Zie de mantelzorgster als expert want die kent de zorgvrager het beste. Een gelijkwaardige verhouding is belangrijk voor goede zorg;
- * Als je de mantelzorgster onvoldoende betrekt bij de zorg is dat een gemiste kans;
- * NIVEA = niet invullen voor een ander;
- * Op het juiste moment de juiste informatie geven; mensen zo veel mogelijk zélf de oplossingen laten bedenken en niet allerlei adviezen geven (hoe goedbedoeld ook);
- * Vaker vragen en vraag herhalen. Ook informatie herhalen;
- * Alles valt of staat met een goede communicatie. Goed luisteren is het allerbelangrijkste! Dus veel LSD = luisteren, samenvatten en doorvragen;
- * Veel zorgverleners zijn onvoldoende op de hoogte van de gevolgen van bepaalde ziektebeelden. Inzicht in de gevolgen is bepalend voor goede hulpverlening;
- * Goede afstemming zorgverleners onderling want hieraan schort het nogal eens;
- * Meer deskundigheid, betere afstemming en overdracht over de zorgvrager;
- * Betere kennis van regel- en wetgeving;
- * Zorgverleners dienen beter geschoold te worden op het terrein van mantelzorgondersteuning;
- * Het zorgen is vaak passen en meten; het valt niet mee om een goede balans te vinden tussen gezin, werk en tijd voor mezelf;
- * Van het kastje naar de muur gestuurd worden kost zoveel energie!;
- * Soms kan een hand vasthouden al genoeg zijn;
- * Er zorg voor dragen dat het systeem (zorgpakketten, budgetten en zorgprofielen) niet bepalend wordt maar dat de vraag van de cliënt centraal blijft staan;
- * Flexibel zijn en vooral veel maatwerk leveren. Er is door de nieuwe Wmo meer ruimte voor maatwerkoplossingen maar dit kan nog beter.

ZORGVRAGER KAN HET ECHT NIET ZOMAAR ZELF



Bijna alle mensen die bij de gemeente aankloppen voor ondersteuning thuis (vervoer, aanpassingen, maaltijdvoorziening etc.), zijn inderdaad niet in staat om hun problemen zelf op te lossen. Vier op de tien zorgaanvragers kunnen ook niet terugvallen op familie, vrienden en kennissen, blijkt uit onderzoek dat het Sociaal en Cultureel Planbureau deed naar de zorg die gemeenten sinds 1 januari 2015 moeten organiseren.

Wat inkomsten betreft hielden de gemeenten bij de uitvoering van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning en de Jeugdwet 362 miljoen euro over van hun zorgbudget, zegt het SCP. Cliënten hadden in totaal 345 miljoen aan eigen bijdragen ingelegd. Vergelijk **NOS**.

WORKSHOP 4

Het sociaal netwerk



Als je zorg voor iemand moet regelen, is het belangrijk om haar of hem ook te kennen. Maar hoe kun je stilstaan bij mensen die je 1 minuut kent? Guy de Hoop werkt bij MEEK2, een Brabantse organisatie die trainingen en workshops verzorgt, gericht op 'keukentafelgesprekken'. Daarnaast gaat hij als dienstverlener ook mee naar de zorgvragers en mantelzorgers.

De workshop 'Hoe breng je het sociaal netwerk in beeld en hoe versterk je het?' stond niet op de eerste uitnodiging voor het congres maar is toegevoegd vanwege het grote aantal aanmeldingen. Guy vertelt, een beetje aan de hand van zijn eigen geschiedenis, over sociaal kapitaal en over de rollen leeg papier die het enige gereedschap zijn om iemands sociaal netwerk in beeld te krijgen.

Sociaal kapitaal gaat volgens een van de deelnemers aan de workshop niet alleen over het aantal vrienden en familieleden, maar ook over de kwaliteit van je relaties. Een ander: "Mens" is al kapitaal. Maar door de verbinding wordt het sociaal.'

Guy: 'Het zijn inderdaad niet alleen de mensen aan wie je wat kunt vragen. De vraag naar sociaal kapitaal probeert je leven zoals je het leeft, te erkennen, met de mensen die daar een rol in spelen of gespeeld hebben.' Tijdens de workshop maken twee visualisatieoefeningen bewust dat ons sociaal kapitaal kan bestaan uit een



Guy de Hoop: sociaal kapitaal in beeld

bijdrage van heel verschillende mensen: de raad van een vroegere huisarts, een toevallige ontmoeting, de wijsheid van een familielid dat er niet meer is.

PAPIER EN STIFTEN

Een filmpje over de ouders van een gehandicapt kind laat zien hoe zij de methode van MEEK2 ervaren hebben. Guy benadrukt dat voor iemand zorgen te maken heeft met wie we zelf zijn, met onze eigen talenten. Daarna gaan we aan de slag met papier, plakkerijtjes en stiften. In kleine groepjes delen we de verhalen bij onze tekening – en leren we elkaar kennen 'in 1 minuut'.

GOED LUISTEREN

Terug in de zaal



De workshopleiders noemen kort waarover is gesproken. Lieke: je zorgt voor iemand omdat je van iemand houdt. Het is belangrijk om samen leuke dingen te doen, te doen wat



Irene Hurkmans: niet invullen voor een ander

bij je past en grenzen aan te geven. Er zijn veel mogelijkheden voor mantelzorgers maar niet alles is bekend. Uit de workshop van Guy kwam: het geeft een gevoel van rijkdom om te ontdekken wie belangrijk voor je zijn. Mensen zitten in je hart – ook al heb je iemand soms maar 1 minuut

gesproken. Bij Mohammed gingen de vragen en verhalen over zijn moeder en over cultuurspecifieke aandachtspunten. Hij signaleert dat iedereen de dupe is van vergaande bezuinigingen in de zorg. Ook Anja heeft veel goede tips gehoord. Een conclusie: goed luisteren naar de vraag achter de vraag kost misschien wel tijd, maar uiteindelijk bespaart dit veel tijd!

In alle workshops kwam naar voren hoe belangrijk het is om 'niet in te vullen', maar, formuleert Lieke: 'te luisteren naar wat nodig is.' Mohammed is kritisch ten opzichte van de zorg: 'Overall lees je dat er zorg op maat is of moet komen, maar ondertussen ben ik een illusie armer. In de praktijk moet de cliënt zich aanpassen aan het systeem.'

Na de bloemen en het applaus voor alle medewerkers aan het congres sluit Irene Hurkmans af met de Jump. In 7 stappen leren de aanwezigen twee aan twee hoe het is om je oordeel uit te stellen, niet in te vullen voor een ander maar echt te luisteren.

TIPS VOOR EEN SOCIAAL NETWERK



- * Investeer preventief in een netwerk in je buurt;
- * Het gaat om mensen in je hart sluiten;
- * Ook mensen die er niet meer zijn, hebben een rol in je leven nu;
- * Houd ook mensen op afstand in beeld voor je netwerk! Tijd en afstand zijn niet belangrijk als het om een sociaal netwerk gaat;
- * Leg het vast als iemand zegt door jou geraakt te zijn – en wie jou raakt;
- * Met de mensen komen ook jouw manier van leven, je talenten en je levensverhaal in beeld.

COLOFON

Vitaal mantelzorgen is een uitgave van FAM!, expertisecentrum voor vrouwenvraagstukken

REDACTIE

Anja Damhuis, Ria Bouten, Els Dorssers, Joanne Seldenrath

REDACTIEADRES

FAM!, Minderbroederssingel 44, 6041 KK Roermond
tel. (0475) 332 491 fax (0475) 350 623
email: info@famnetwerk.nl, website: www.famnetwerk.nl

Geproduceerd met subsidie van provincie limburg

