

## **Verslag over de Lagerhuis discussiemiddag voor mantelzorgers 18 juni 2011**

Belangenbehartiging Mantelzorg Almere (BMA), onderdeel van de VMCA, komt op voor de gezamenlijke belangen van groepen mantelzorgers. Zij heeft contacten met organisaties, de gemeente en politiek en geeft signalen van mantelzorgers door.

Op 18 juni 2011 heeft de BMA een Lagerhuisdebat voor mantelzorgers georganiseerd. Dit onder leiding van de debatleider Daniël Schut. Tijdens deze middag konden mantelzorgers naar aanleiding van stellingen hun mening uitspreken over onderwerpen die hen aangaan en bezighouden.

Onderwerpen die op het Lagerhuis aan bod kwamen er betrekking tot de positie van mantelzorgers ten aanzien van:

- zorg- en hulpverleners,
- de eigen omgeving: werk, school, studie
- lokale instanties en gemeente
- landelijke instanties en wetgeving

In dit verslag een impressie van de uitkomsten.

Veel leesplezier!

Namens de Belangenbehartiging Mantelzorg Almere,

Jos Alders  
Faria Ramjankhan  
Jan Landmeter

## Stelling 1:



### Reacties:

Een derde van de mantelzorgers gaf aan dat zij door de dagelijkse zorg beter weten dan hulpverleners wat de zorgvrager nodig heeft. Een iets groter aantal vond dit gedeeltelijk waar.

"Je zit je er 24 uur per dag boven op. Je ziet dat de medicatie niet aanslaat."

### Knelpunten:

"Er zijn twee soorten zorg: medische zorg en hoe je het beleeft. Ik verwacht van de arts dat hij luistert naar hoe het in de praktijk gaat".

"Er zijn artsen die (ernstige) medische fouten maken. De mantelzorger heeft meestal geen energie om de arts aan te klagen".

"Wanneer je te maken hebt met een academisch ziekenhuis is het opbouwen van een prettige band met hulpverleners moeilijk omdat je dan weer de ene arts hebt en dan weer de andere".

### Adviezen:

"Neem niet alles aan wat een arts zegt, de zorgverlener is niet altijd oplettend genoeg".

"Je moet mondig zijn, maar artsen moeten de verantwoordelijkheid nemen".

"Mantelzorgers zijn deskundig op het gebied van zorg voor hun geliefde. Ga niet in de schoenen van een arts staan. Bijsturen is oké, maar het belangrijkste is dat je naar elkaar luistert".

"Artsen zouden meer begrip moeten hebben voor het maken van afspraken op 1 dag. Elke keer op een andere dag terugkomen kost veel te veel energie. Er zou meer begrip moeten zijn voor al het regelwerk van mantelzorgers".

"Artsen moeten mantelzorgers serieus nemen, zeker als de zorgvrager iets niet kan duidelijk maken. De mantelzorger is de spreekbuis voor de ander. Artsen zouden de zorgvrager meer moeten vragen of ze de mantelzorger erbij willen hebben".

“Neem de mantelzorgers serieus, luister naar hem/haar en ga met elkaar in dialoog. Mantelzorgers vangen vaak makkelijker signalen op dan een arts”.

“Vaak hebben artsen het wel bij het goede eind. De zorg thuis weten wij mantelzorgers beter. De succesfactor is overleggen”.

## Stelling 2:



Op het gebied van erkenning door de werkgever werden verschillende ervaringen uitgewisseld.

### **Positieve ervaringen:**

Mantelzorgers die erkenning ervoeren van hun werkgever of school gaven aan:

"Ze weten dat ik niet altijd kan komen. Onderling met collega's gaan we hier sociaal mee om. Iedereen heeft wel eens wat".

"De school had begrip voor mijn situatie. We kregen de mogelijkheid om eerder op vakantie te gaan na overleg met de leerplicht-ambtenaar".

### **Negatieve ervaringen:**

Mantelzorgers die negatieve ervaringen hadden, zeiden het volgende:

"De mantelzorg heeft mij mijn baan gekost. Ik heb zelf allerlei oplossingen aangeboden maar mijn werkgever wilde niet meegaan in voorstellen. Ik heb ook een PGB genomen om minder te gaan werken en meer te kunnen zorgen".

"Ik ben ook mijn werk kwijt door de mantelzorg. Ik wilde lichtere werkzaamheden, maar dat kon niet".

"Toen ik mijn leidinggevende om advies vroeg omdat het te zwaar voor me werd en vroeg wat we eraan zouden kunnen doen en wat ze voor mij zou kunnen betekenen, werd ik gepest en heb ik uiteindelijk mijn ontslag moeten nemen. De huisarts heeft een brief geschreven dat ik een paar dagen rust nodig had om mijn zoon te begeleiden. De bedrijfsarts en P&O werden beïnvloed door mijn leidinggevende. Ik stond er alleen voor. Ik heb er een rechtszaak van willen maken maar ik had er geen energie meer voor".

"Er wordt aan je getrokken: je kunt je zoon niet in de steek laten en je bent trouw aan je werk. Je staat elke morgen vroeg op en men heeft niets aan te merken op je werk. Het enige wat jij vraagt is een beetje begrip zodat je het thuis kunt organiseren en stabiliseren".

"Ze zouden een beetje rekening met je moeten houden en je niet moeten overladen met werk of extra gaan pesten. Als ik een paar uurtjes vrij had gekregen, had ik alles weer op orde gekregen".

### **Knelpunten:**

"Als je ziek wordt of in conflict komt door het niet kunnen combineren van zorg en werk, zou je directe leidinggevende niet de case-manager moeten zijn, maar de arbodienst. Dit is een onafhankelijke partij".

"Als ik eerder goede informatie over het ziektebeeld had gekregen en goed en eerder was doorverwezen dan had dat veel leed bespaard en minder energie gekost. Dan had ik meer begrip gekregen en een betere opvang".

"Ik heb een kind met een persoonlijkheidsstoornis. Op school loopt hij steeds vast. Vanaf zijn 16e word ik niet meer betrokken als ouder. Alles wordt met het kind geregeld, ik sta er volledig buiten maar ik moet wel steeds mijn kind blijven motiveren om door te gaan en naar school te gaan. Er wordt geen rekening gehouden met individuen en met kinderen die niet volgens het normale tempo de school kunnen volgen. Moet ik dan mijn mond houden?"

"Als je in conflict raakt door problemen bij het combineren van mantelzorg en werk, kost het in beroep gaan tegen ontslag veel te veel energie naast de zorg die je hebt als mantelzorger".

### **Adviezen:**

De adviezen waren verdeeld over hoe je je als mantelzorger zou moeten opstellen ten aanzien van je werkgever. De een gaf aan dat het goed is om zelf oplossingen te bieden terwijl de andere zei dat je dat beter niet kunnen doen.

"Zoek iemand van buiten erbij. Anders is er te veel sprake van verstrengeling van belangen".

"Er moet meer rekening gehouden worden met mensen met een ziekte die niet meekunnen komen met de gestelde eisen".

"Je moet mondig zijn, anders red je het niet".

"Je kunt beter niet teveel oplossingen aanbieden maar je nederig opstellen".

"Het is belangrijk om in dialoog te gaan en naar elkaar te luisteren".

"Geef me een time out om dingen te regelen. Hou rekening met mij dat ik even minder werk. Daarna ben ik weer beter in staat om alles te combineren".

Jos geeft aan dat er op de informatietafel materiaal ligt over mantelzorg en werk en dat de VMCA bij Gemeente Almere een project Mantelzorg en Werk gaat starten. Doel is werkende mantelzorgers bij de gemeente te ondersteunen in het combineren van werk en mantelzorg en de werkgever te stimuleren tot mantelzorgvriendelijk werkgeverschap.

De gemeente kan uiteindelijk een landelijke erkenning krijgen middels het certificaat 'mantelzorgvriendelijke werkgever' en als voorbeeld dienen voor andere organisaties binnen Almere.

### Stelling 3:



#### **Positieve ervaringen:**

Drie mantelzorgers gaven aan tevreden te zijn over hun huisarts die goed doorverwijst naar organisaties. Over ondersteuning door de VMCA/Steunpunt Mantelzorg was men erg positief. Men voelt zich door de medewerkers gehoord en geeft aan dat er tijd is voor je verhaal en dat er naar je geluisterd wordt.

"Veel hulpverleners kennen de VMCA niet of weten niet waar ze naar moeten verwijzen. Ik zou tegen ze willen zeggen: bel eerst de VMCA! Zij helpen wel verder of weten waar ik moet zijn... dit om ze een schop te geven, doe er wat aan!"

#### **Knelpunten:**

Mantelzorgbegeleiding vanuit instellingen werd een aantal keer genoemd als gemis. Bij sommige instellingen wordt er wel drie keer per jaar een familieavond georganiseerd maar dit aanbod vindt men niet altijd voldoende aansluiten. Men zou willen dat er meer ruimte is voor spanningen en verdriet van mantelzorgers.

"Ik werd door de instelling wel verwezen naar de VMCA, maar binnen de organisatie word je niet geholpen".

"Ik ben door de VMCA naar MEE verwezen. Eigenlijk had ik pas veel te laat hulp. De huisarts had eerder moeten doorverwijzen als eerste persoon. De huisarts wist niets van het bestaan van de VMCA".

"Mijn zoon had een hersentumor. Ik wist niet dat het NAH was en wat dat betekende. Bij de VMCA cursus heb ik inzicht in de ziekte en mogelijkheden gekregen. Ik wist pas veel te laat wat er aan de hand was".

"Wij zijn na een lange zoektocht liefdevol opgevangen door de VMCA maar ik ken eigenlijk niet alle organisaties die wat voor mij zouden kunnen betekenen. Als je zorg hebt voor iemand, heb je van alles aan je hoofd. Je zou wel iemand willen hebben voor alle regelingen. Er zou een soort spoorboekje moeten zijn van organisaties".

Jos vult aan dat er op dit moment wordt gewerkt aan verbetering van praktische informatie voor mantelzorgers op de website. Over allerlei onderwerpen die mantelzorgers tegen kunnen komen komt informatie te staan en waar je terecht kunt voor ondersteuning en informatie. De informatie is al online en wordt de komende maanden aangevuld.

([www.vmca.nl](http://www.vmca.nl), Steunpunt Mantelzorg, praktische ondersteuning)

Over de gemeente:

"Ik krijg geen informatie over wat de gemeente voor mantelzorgers doet. Dat vind ik heel slecht".

"Het kost te veel tijd om dingen uit te zoeken".

"In de WMO zou een paragraaf mantelzorg staan, maar wat doet de gemeente voor mij? Zorgen kost veel geld, eigen bijdrage bijvoorbeeld. Een kortingsbon zou wenselijk zijn. Collectief inkopen? Het is belangrijk dat de gemeente beseft dat veel zorg gratis wordt geboden door mantelzorgers. "

Veel mantelzorgers herkennen dit.

"De gemeente geeft wel veel voorlichting over van alles, maar niet specifiek voor mantelzorgers".

"Het is lastig om in de wirwar duidelijk te krijgen wie je moet bellen".

"Als je een keer zegt dat je geen voorziening nodig hebt, vervalt meteen het recht voor als het een andere keer wel nodig hebt".

Jos geeft aan dat door de Gemeente Almere de Eigen Kracht Wijzer is ontwikkeld, in samenwerking met allerlei organisaties voor zorg en welzijn. Deze website biedt handvatten bij vragen over wonen, zorg en welzijn en stimuleert mensen te kijken naar mogelijkheden in eigen kring en daarbuiten. ([www.eigenkrachtwijzeralmere.nl](http://www.eigenkrachtwijzeralmere.nl)) Als het zelfstandig invullen van de Eigen Kracht Wijzer een probleem is, kunnen mensen hulp krijgen van een vrijwilliger van het Leger des Heils, de Schoor of het VMCA. Op de informatietafel liggen flyers van de Eigen Kracht Wijzer om mee te nemen.

### **Adviezen:**

"De vraag om ondersteuning moeten ze op de agenda zetten van de cliëntenraad".

Als verbeterpunten voor de VMCA werd genoemd:

"Naast een gespreksgroep voor partners van mensen met dementie, ook een 'kind van'-groep starten".

En: "De openingstijden en bereikbaarheid uitbreiden, nu vaak maar tot 16/17.00 bereikbaar".

Jos geeft aan blij te zijn met het horen van wensen van mantelzorgers. Bij voldoende vraag en menskracht zou er mogelijk een groep 'kind-van' opgezet kunnen worden. Het is al een lange wens een avondspreekuur te houden maar de inzet van menskracht wordt nu met name overdag gebruikt, ook omdat daar het meeste behoefte aan is. Wel is er het aanbod uitgebreid met activiteiten in de avond en het weekend (de gespreksgroep, cursussen en themabijeenkomsten). Ze zal de genoemde verbeterpunten binnen de VMCA doorspelen. Naar aanleiding hiervan zijn verschillende mogelijkheden en ervaringen genoemd over waar mantelzorgers buiten kantooruren terecht kunnen, zoals Sensor en de telefonische hulpdienst van Alzheimer Nederland.

#### Stelling 4:



De meeste mantelzorgers gaven aan het hiermee eens te zijn.

“ Als mantelzorger weet je het beste wat degene waar je voor zorg nodig heeft. Als ik minder ga werken om te zorgen, vind ik dat dat betaald moet worden “.

"Alles kost geld, reiskosten et cetera. Er zou wel een vergoeding tegenover moeten staan".

Maar wie moet dat betalen?

“Geef de koningin een beetje minder”.

Een aantal mantelzorgers gaf aan dat het zorgen toevallig in je leven komt en daar horen dan eenmaal kosten bij. “Behalve als de kosten te hoog worden, dan wordt het een ander verhaal”. Een andere mantelzorger vindt dit geen excuus en gaf aan dat het niet alleen liefdewerk-oud papier is en dat het veel geld en energie kost. Een mantelzorger noemt dat de liefdadigheid verdwijnt als je een vergoeding krijgt.

De liefdadigheid wordt door de aanwezigen herkend maar een aantal mensen vindt het onmogelijk om daarnaast ook veel extra kosten te dragen.

Reactie uit het publiek:

"Als je niet voor iemand kan zorgen, moet iemand naar een verpleeghuis. Dat kost ook geld".

## Stelling 5:



De meeste mantelzorgers gaven aan dat er andere plekken zijn waar volgens hen beter op bezuinigd zou kan worden. Bijvoorbeeld op administratiekantoren voor PGB en bemiddelingsbureaus.

### Knelpunten:

"Kijk naar malafide bureaus! De bemiddelingskantoren vragen enorm veel geld".

"Het aantal deelnemers aan het PGB is gegroeid met 23%. Doordat je betaald wordt uit het PGB ben je juist goedkoper uit. Zorg in natura is 25% duurder door administratiekosten".

"Als het PGB wegvalt, moeten mensen eerder naar verpleeghuizen et cetera".

"Er moet meer gekeken worden naar verschillende situaties en niet 1 regel voor iedereen, daardoor ontstaat fraude".

"Ik denk dat ze verwachten dat mensen nu gaan denken 'laat maar zitten' en dat ze dan kunnen zeggen 'Zie je wel, er is minder nodig'".

"De PGB's worden echt niet zomaar toegekend, in tegendeel. Je moet van alles aantonen. Haal het geld ergens anders vandaan!"

"Als PGB's wegvallen, moeten veel meer mensen worden opgenomen, dat kost veel meer geld. Maar binnen de afdelingen, bijvoorbeeld de GGZ, wordt ook steeds meer gevraagd van mantelzorgers. Het is een spagaat: aan de ene kant word je afgebroken van de zorg thuis, aan de andere kant worden ziekenhuizen beperkt, waar gaat dit heen?"

## Stelling 6:



Deze stelling roept veel vragen op. Het blijkt dat het voor mantelzorgers niet belangrijk is *hoe* het gefinancierd wordt, *als* het maar betaald en geregeld wordt. Er ontstaat een algehele discussie over de veranderingen in wetgeving die momenteel spelen en over de voorgenomen bezuinigingen in de zorg, onder andere bij het PGB en de GGZ. Veel mantelzorgers maken zich grote zorgen.

"Je hoofd zit al veel te vol met regelwerk. Je krijgt er een burn-out van".

De discussiemiddag loopt tot een einde. Jos geeft namens de Belangenbehartiging Mantelzorg Almere informatie over wat zij kunnen bieden en wijst de aanwezigen op de informatietafel. Hier is informatie te vinden over veranderingen in wetgeving, een overzicht van de voorgenomen bezuinigingen in de zorg en van acties die landelijk worden gehouden tegen de bezuinigingen. Ook ligt er informatie over Belangenbehartiging Mantelzorg Almere, aanbod van de VMCA, de Eigen Kracht Wijzer, ShareCare, het Nationaal Mantelzorgpanel en van Mezzo.

### Afsluiting

De mantelzorgers kijken terug op een inspirerende dag waarop veel met elkaar is gedeeld.

### Enkele reacties:

#### Wat ik als positief heb ervaren...

- ... "Openheid, sfeer, organisatievorm zodat veel mensen aan het woord kunnen komen".
- ... "Openhartigheid van vele mensen en de veiligheid".
- ... "Herkenbare problemen, dicht bij mezelf".
- ... "Dat er veel werk wordt verricht voor de medemensen, het is een heel positief gesprek geweest".
- ... "De aandacht die wordt gezocht voor de belangen van mantelzorgers".
- ... "Dat wij als mantelzorgers onze stem hebben kunnen laten horen en dat er naar ons geluisterd wordt. Het is een heel positief gesprek geweest".

#### Aandachtspunt voor verbetering...

- ... "Dat er meer VMCA's eraan gaan meedoen zodat er nog meer punten naar voren komen".