

Rapport

ONDERZOEK MANTELZORGBELEID

Gemeente Westland

September 2018

COLOFON

Uitgave

I&O Research
Zuiderval 70
Postbus 563
7500 AN Enschede

Rapportnummer

2018/153

Datum

September 2018

Opdrachtgever

Gemeente Westland

Auteur(s)

Roy van der Hoeve, MSc.
Drs. Mireille Koomen

Bestellingen

Exemplaren zijn verkrijgbaar bij de opdrachtgever.

Het overnemen uit deze publicatie is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.



INHOUDSOPGAVE

1. Samenvatting en conclusies	6
1.1 Achtergrond onderzoek	6
1.2 Belangrijkste resultaten en conclusies	6
2. Inleiding	10
2.1 Aanleiding en achtergrond onderzoek	10
2.2 Doelstelling onderzoek	10
2.3 Uitvoering onderzoek	10
3. Mantelzorg in Westland	14
3.1 Doelen van de gemeente	14
3.2 Informatievoorziening	16
3.3 Ondersteuningsaanbod gemeente Westland	16
3.4 Samenwerking	18
3.5 Trends en toekomstkansen	20
4. Mantelzorgbeleid: experts aan het woord	23
4.1 Beleid en doelen	23
4.2 De mantelzorger in Westland	24
4.3 Ondersteuningsaanbod	25
4.4 Samenwerking en communicatie	26
5. De Westlandse mantelzorger	28
5.1 Betekenis van mantelzorg	28
5.2 Ondersteuning	29
5.3 Communicatie en informatievoorziening	30
5.4 Rol van de gemeente	31



6.	Café Westland: experts om de tafel	33
6.1	De Westlandse mantelzorger	33
6.2	Ketensamenwerking en ondersteuning	34
6.3	Communicatie en bereik.....	35
6.4	Specifieke groepen en hulpvragen	35



1

HOOFDSTUK

Samenvatting en conclusies



1. Samenvatting en conclusies

1.1 Achtergrond onderzoek

De gemeente Westland heeft mantelzorg hoog in het vaandel staan, waarbij mantelzorgondersteuning een van de belangrijkste speerpunten is in het gemeentelijk Sociaal Beleidskader¹. De gemeente heeft als doel om mantelzorgers hun zorgtaken zo goed mogelijk te laten doen en zo lang mogelijk vol te houden. Bereik en preventie spelen een belangrijke rol. Ter intensivering en uitbreiding van deze ondersteuning heeft de gemeente vijf verbeterpunten geïdentificeerd (zie hoofdstuk 2). Om inzicht te krijgen in de behoeften en ervaringen van Westlandse mantelzorgers en het vergaren van meer kennis op het gebied van trends en toekomstkansen heeft de gemeente een onderzoek laten uitvoeren door I&O Research. Dit onderzoek dient de gemeente handvatten te geven om concrete stappen te maken in de vijf verbeterpunten. Deze samenvatting presenteert de belangrijkste uitkomsten van dit onderzoek.

1.2 Belangrijkste resultaten en conclusies

Mantelzorg in opmars in Westland

De gemeente Westland heeft veel aandacht voor mantelzorg in haar beleid en de uitvoering hiervan. De Westlandse mantelzorger neemt een prominente plaats in en komt op verschillende beleidsterreinen terug. De verschillende organisaties die actief zijn op dit gebied of veel in contact zijn met mantelzorgers zijn zeer positief over de gemeente. Men noemt de gemeente Westland een betrokken gemeente, waarbij de focus op mantelzorg de laatste jaren aanzienlijk is toegenomen. Het thema leeft in de gemeente en ook steeds meer bij de verschillende stakeholders in Westland. Er is een netwerk opgericht van organisaties die in nauw contact staan met elkaar en waarin Vitis een belangrijke, centrale rol speelt.

Creëer meer bewustwording over mantelzorg in Westland

Van alle inwoners in de gemeente Westland is 16 procent mantelzorger, zo blijkt uit de meest recente Gezondheidsmonitor van de GGD². Dit ligt hoger dan in de rest van de regio. In het huidige onderzoek beschrijven de stakeholders op het gebied van mantelzorg de Westlandse inwoners als betrokken, harde werkers die klaar staan voor elkaar. Dit onderschrijft ook het relatief hoge percentage mantelzorgers in de gemeente. Daarnaast houdt de Westlander het liefst zijn of haar problemen achter de voordeur; dit zorgt ervoor dat men anderen niet graag om hulp vraagt en pas aan de bel trekt als het water hen aan de lippen staat. Hierdoor komt de hulp of ondersteuning soms (te) laat op gang. Juist dit karakter van de Westlandse mantelzorger maakt het dat sommige groepen niet (goed) in beeld zijn bij de gemeente. Een belangrijke eerste stap om meer mantelzorgers in Westland te bereiken en een preventieve aanpak te bewerkstelligen is bewustwording: zorgen dat mantelzorgers weten dat ze mantelzorger zijn, maar ook bij andere inwoners kenbaar maken wat mantelzorg inhoudt. Hiermee kan het taboe op het vragen om hulp worden weggenomen, hetgeen de signalering van overbelasting bevordert.

¹ Sociaal Beleidskader Kernachtig Centraal 2016-2020 (Gemeente Westland, 2016).

² GGD Gezondheidsmonitor 2016 (2018).

Mantelzorgers zoeken ondersteuning bij het vinden van de juiste hulp

Weinig mantelzorgers zijn op de hoogte van de verschillende mogelijkheden die de gemeente biedt op het gebied van mantelzorgondersteuning. Er heerst veel onduidelijkheid over de rol van de gemeente en de organisaties die betrokken zijn bij de mantelzorgondersteuning. Er zijn veel organisaties die iets doen met mantelzorg, waarbij de onderlinge samenhang niet altijd duidelijk is. Door in te zetten op een betere samenwerking, maar vooral een centraal beginpunt waar hulpbehoevende mantelzorgers terecht kunnen, dat bekend is bij de inwoners en ook dichtbij is, zorgt voor een laagdrempelige toegang. Ook een cliëntondersteuner, buddy of mantelzorgmakelaar die kan helpen een weg te vinden naar de juiste ondersteuning kan uitkomst bieden. Veel mantelzorgers lopen aan tegen de regelgeving, zien soms door de bomen het bos niet meer. Een ondersteuner bij dit proces, die hen voorziet van praktische tips zorgt ervoor dat de mantelzorger zijn zorgtaken zo lang mogelijk kan volhouden. De grootste belasting voor mantelzorgers is het altijd moeten plannen en denken aan de zorgtaken. Maar ook het altijd beschikbaar zijn en een verminderde vrijheid vindt men zwaar aan het mantelzorgen. Door enerzijds de regeldruk weg te nemen en anderzijds een mogelijkheid van respijtzorg aan te bieden, pak je als ondersteuner de zwaarste belasting weg bij mantelzorgers. Er zijn in Westland voldoende mogelijkheden voor respijtzorg, maar voor specifieke hulpvragen en doelgroepen is dit lastig op maat aan te bieden.

Gerichte campagnes voor het bereiken van mantelzorgers in Westland

De mantelzorger moet een meer prominente plaats krijgen in het beleid en de uitvoering van de mantelzorgondersteuning. De gemeente doet haar best om mantelzorg op de kaart te zetten. Daar slaagt zij ook zeker in, maar nog steeds wordt een groot deel van de mantelzorgers niet bereikt. De stakeholders geven aan dat de netwerkbijeenkomsten die worden georganiseerd voor alle betrokken ketenpartners breder kan worden uitgerold. Maar ook de mantelzorger zelf moet meer worden betrokken. Nu wordt er voornamelijk *over* de mantelzorger gepraat, maar er moet juist meer *met* de mantelzorger worden gepraat. Dit hangt grotendeels samen met de vindbaarheid van de mantelzorger en andersom ook de vindbaarheid van de mantelzorgondersteuning. Deze wisselwerking begint bij een goede communicatie en informatievoorziening. De eerder genoemde bewustwording moet in eerste instantie worden aangepakt door gerichte en adequate campagnes. Door breed in te zetten op verschillende kanalen en verschillende media kan de veelzijdige doelgroep worden bereikt. Gedacht kan worden aan sociale media, YouTube, communicatie in de vorm van animaties, maar ook een mantelzorgjournaal op WOS is een voorgestelde suggestie. Meer informatie, zoals foldermateriaal en posters op locaties waar men vaak komt zoals scholen, huisartsen, consultatiebureaus, maar ook via belangenorganisaties van specifieke doelgroepen kan dit bewustwordingsproces vergroten. Hiermee komt men in contact met de mantelzorger, maar ontstaat ook de mogelijkheid om mantelzorgers met elkaar in contact te brengen. Door te faciliteren in laagdrempelige voorzieningen zoals bijvoorbeeld een inloop of een wijkcentrum bevordert de samenhang van mantelzorg in de gemeente en krijgen mantelzorgers een kans om iets voor elkaar te betekenen. Hiermee krijgen mantelzorgers ook de kans om (meer) betrokken te worden in de samenwerking. Tijdens de sessie met stakeholders kwam naar voren dat een eerste stap het aansluiten kan zijn bij de netwerkbijeenkomsten door mantelzorgers. Belangrijk hierin is ook om de bijeenkomsten die er nu zijn voor mantelzorgers, zoals de voorlichtingsbijeenkomst en de week van de mantelzorg, te behouden.

Sociaal Plein gaat overzicht bieden

Op dit moment zijn er veel organisaties die mantelzorgondersteuning bieden in de gemeente Westland. Er is sprake van goede samenwerking met elkaar, zo wordt aangegeven: tijdens de netwerkbijeenkomsten gaat men met elkaar in gesprek over verschillende actuele thema's in de gemeente. Toch zorgt de veelheid aan organisaties voor het missen van overzicht. Hier moet het Sociaal Plein -de sociale kaart- dat nog in ontwikkeling is uitkomst bieden. Dit komt niet alleen de vindbaarheid



vanuit de mantelzorger ten goede, maar schept ook tussen de organisaties onderling meer overzicht. Daarnaast kan de huidige samenwerking worden verbeterd door meer in te zetten op het delen van kennis en expertise. Door vaker met elkaar in contact te komen, elkaar meer te informeren en het uitrollen van de netwerkbijeenkomsten kan deze worden versterkt.

Focus op werkende mantelzorger; belangrijke rol werkgever

In het huidige onderzoek is het thema 'werk en mantelzorg' ter sprake gekomen, maar vanwege het relatief nieuwe karakter als speerpunt van de gemeente zijn hier nog weinig aanbevelingen over te doen. Velen herkennen dit als aandachtspunt; zij geven aan dat de groep werkende mantelzorgers in de gaten moet worden gehouden. Ook dit is een doelgroep waar de gemeente Westland weinig zicht op heeft of enige invloed op kan uitoefenen. Dit thema dient dan ook specifiek te worden meegenomen in de communicatie rondom mantelzorg in Westland. Dit bespreekbaar maken is een belangrijke rol voor de werkgevers en leidinggevenden. Door in gesprek te gaan met medewerkers houden zij de regie en kunnen zij overbelasting in een vroeg stadium signaleren. Een positieve eerste stap is dat de gemeente Westland zelf als werkgever dit onderwerp bespreekbaar maakt met de medewerkers. De gemeente vervult zo een voorbeeldfunctie, hetgeen het belang onderschrijft om mantelzorgondersteuning als belangrijk onderdeel van het sociale beleid te verbeteren.

1.3 Aanbevelingen

Aan de hand van de belangrijkste resultaten en conclusies uit het onderzoek zoals hierboven beschreven, zijn aanbevelingen geformuleerd welke hiermee antwoord geven op de onderzoeksvragen van dit onderzoek:

- Mantelzorgers hebben behoefte aan praktische ondersteuning: hulp bij het vinden van de juiste ondersteuning, maar ook (tijdelijke) ondersteuning bij hun mantelzorgtaken. Een duidelijk overzicht van de mogelijkheden in Westland, een centraal startpunt dat bij iedereen bekend is en een ondersteuner die hulp biedt bij (de eerste stappen van) het proces kan hier uitkomst bieden.
- Mantelzorgondersteuning in de vorm van respijtzorg moet de gemeente onder de loep nemen. De (eventuele) behoefte hieraan bepaalt in welke mate de gemeente deze ondersteuning dient uit te breiden of aan te passen aan specifieke hulpvragen en doelgroepen.
- Om meer mantelzorgers te bereiken moet de gemeente inzetten op gerichte campagnes. Dit brengt meer bewustwording met het thema met zich mee in Westland en verhoogt het bereik om met meer mantelzorgers in contact te komen. Naast de traditionele media kan worden ingezet op sociale media, maar ook YouTube, animaties of het opzetten van een item op de plaatselijke televisiezender.
- Mantelzorgers (meer) betrekken bij het beleid kan allereerst door meer samenwerking te zoeken. Denk hier bijvoorbeeld aan het laten meepraten en -denken tijdens netwerkbijeenkomsten met stakeholders.
- Behoud de sterke punten: de mantelzorgwaardering en de week van de mantelzorg zijn laagdrempelige, maar belangrijke onderdelen voor mantelzorgers waar veel waardering voor bestaat.
- De samenwerking tussen organisaties kan nog verder worden verbeterd en geïntensiveerd door het bestaande netwerk in Westland uit te breiden. Door de bijeenkomst uit te rollen kan men vaker en gericht met elkaar in contact komen wat de uitwisseling van kennis en expertise, maar ook de vindbaarheid en de algehele samenwerking versterkt.
- Mantelzorg in relatie tot werk is in dit onderzoek nog (te) summier ter sprake gekomen, waardoor aanbevelingen op basis van dit onderzoek nog niet kunnen worden gemaakt.



2

HOOFDSTUK

Inleiding



2. Inleiding

2.1 Aanleiding en achtergrond onderzoek



De gemeente Westland heeft mantelzorg hoog in het vaandel staan, waarbij mantelzorgondersteuning een van de belangrijkste speerpunten is in het gemeentelijk Sociaal Beleidskader³. De visie van de gemeente op mantelzorgondersteuning is gekoppeld aan de ambities en doelen om mantelzorgers hun zorgtaken zo goed mogelijk te laten uitvoeren en zo lang mogelijk vol te houden. Ter intensivering en uitbreiding van deze ondersteuning heeft de gemeente vijf verbeterpunten geïdentificeerd (zie kader). Om inzicht te krijgen in de behoeften en ervaringen van Westlandse mantelzorgers en het vergaren van meer kennis op het gebied van trends en toekomstkansen heeft de gemeente een onderzoek laten uitvoeren door I&O Research. Dit onderzoek dient de gemeente handvatten te geven om concrete stappen te maken in de vijf verbeterpunten.

Verbeterpunten mantelzorgondersteuning:

- Creëren van meer samenhang in aanbod van ondersteuning;
- Creëren van betere samenwerking tussen aanbieders in mantelzorgondersteuning;
- Verbeteren van communicatie over mantelzorgondersteuning;
- Structureel meer direct tot stand brengen met mantelzorgers;
- Thema 'werk en mantelzorg' op beleidsmatig niveau verder uitwerken.

2.2 Doelstelling onderzoek



Aan de hand van de eerder genoemde verbeterpunten (zie kader) zijn onderzoeksvragen gedestilleerd. De gemeente Westland krijgt onderbouwd advies door antwoord te krijgen op de volgende vragen:

- 1 Wat ervaren mantelzorgers als belangrijke knelpunten in het uitvoeren van zorgtaken?
 - Wat zijn de behoeften van mantelzorgers om mantelzorgondersteuning te verbeteren?
 - Wat hebben mantelzorgers nodig ter preventie van overbelasting?
- 2 Hoe kan de gemeente Westland de informatievoorziening aan mantelzorgers verbeteren?
- 3 Hoe kan de gemeente Westland mantelzorgers structureel betrekken bij beleid en uitvoering?
- 4 Hoe kan de gemeente Westland een samenwerkingsstructuur opzetten met alle relevante partijen voor beleid en uitvoering van mantelzorgondersteuning?
- 5 Hoe kan de gemeente Westland bewustwording over werk en mantelzorg binnen Westlandse bedrijven, organisaties, instellingen en gemeentelijke dienstverlening vergroten?

2.3 Uitvoering onderzoek

Het onderzoek is uitgevoerd in 4 fases, waarbij fase twee en drie de (kwalitatieve) dataverzameling bevat. De dataverzameling liep van april tot en met juni 2018.

Onderzoek in 4 fases

- Fase 1: voorbereiding
- Fase 2: exploratieve fase
 - a. Deskresearch
 - b. Expertinterviews
- Fase 3: kwalitatieve dataverzameling
 - a. Focusgroepen mantelzorgers
 - b. Wereldcafé 'Café Westland'
- Fase 4: analyse/rapportage

³ Sociaal Beleidskader Kernachtig Centraal 2016-2020 (Gemeente Westland, 2016).



Deskresearch



Allereerst is aan de hand van een documentenanalyse een beeld gevormd van het beleid in de gemeente Westland. Hierbij is gekeken naar het beleid ten aanzien van mantelzorgondersteuning, maar ook van aanpalende beleidsvelden. Hierin is een verkenning gemaakt van de opgestelde beleidsdoelen en plannen van de gemeente ten aanzien van de mantelzorgondersteuning. Daarbij maakten we ook een verkenning van informatieverstrekking voor mantelzorgers in Westland, het aanbod in mantelzorgondersteuning en een verkenning van landelijke trends en best practices op dit gebied. Deze documenten zijn aangeleverd door de gemeente Westland of verzameld door de onderzoekers. Voorafgaand is een face-to-face interview gehouden met de verantwoordelijke beleidsmedewerker van de gemeente Westland.

Expertinterviews



Een belangrijk onderdeel van de exploratieve fase zijn de expertinterviews. Met in totaal 12 stakeholders die een rol hebben in het beleid of de uitvoering van mantelzorgondersteuning in de gemeente Westland zijn telefonische interviews gehouden. In deze gesprekken zijn de gevonden resultaten vanuit de deskresearch verder uitgediept en aangevuld.

Focusgroepen mantelzorgers



Om inzicht te krijgen in de ervaringen van mantelzorgers uit Westland en de bekendheid en behoefte omtrent de mogelijkheden van mantelzorgondersteuning zijn twee focusgroepen gehouden. Per groep waren 10 mantelzorgers aanwezig. Met hen is gesproken over:

- De betekenis van mantelzorg;
- De belasting, zwaarte en knelpunten van mantelzorg;
- De ondersteuning(sbehoefte);
- De informatievoorziening;
- De rol van de gemeente.

Deze mantelzorgers zijn geworven via het contactenbestand van de gemeente Westland. Namens de gemeente stuurde I&O Research een email met een link naar een korte vragenlijst. Deze vragenlijst had als doel om deelnemers te kunnen selecteren aan de hand van demografische en/of persoonlijke kenmerken, zoals: leeftijd, geslacht, duur van vervulling van zorgtaken, huishoudsamenstelling, aard van zorgtaken (zoals het ondersteunen van een ouder met dementie of een kind met een verstandelijke beperking) en andere rollen/verantwoordelijkheden die een mantelzorger op zich neemt (bijv. als werknemer, als student, als ouder). Bij het selecteren van de deelnemers is zoveel mogelijk rekening gehouden met een spreiding in deze kenmerken. De gesprekken vonden plaats in het wijkcentrum van de gemeente Westland.

Organisaties/functies:

- Beleidsmedewerker gemeente Westland
- Vitis Welzijn
- Pieter van Foreest zorginstelling
- Burgerinitiatief Mantelzorginloop
- MEE VTV
- GGZ Delfland
- Sociaal Kernteam
- Huisarts
- Middin
- Reinier de Graaf ziekenhuis (transfer)
- Zorgconsulent Wmo
- Careyn zorginstelling/wijkzorg
- JGZ

Wereldcafé: Café Westland



Het laatste onderdeel van het kwalitatieve onderzoekstraject is ingevuld door een interactieve sessie – Café Westland – met vertegenwoordigers van verschillende stakeholders. Tijdens deze bijeenkomst in 's-Gravenzande gingen zorg-, welzijn- en gezondheidsorganisaties in verschillende sessies met elkaar in gesprek over mantelzorg(ondersteuning) in de gemeente Westland.



Wereldcafé

Bij deze werkvorm wordt een grote ruimte ingericht als café, vanuit de gedachte dat de meest waardevolle gesprekken plaatsvinden buiten de formele setting. Deze kwalitatieve werkvorm zorgt voor een informele manier om stakeholders uit verschillende werkgebieden samen te brengen voor ideevorming, co-creatie en verbinding. Dit format zorgt voor directe interactie en maakt het mogelijk om toekomstkansen voor de gemeente Westland te concretiseren en realistisch, relevant en specifiek te maken.

Aan de hand van belangrijkste bevindingen uit de eerste fase van het onderzoek is aangehaakt op vier speerpunten van het gemeentelijk projectplan en vormen op deze manier de thema's van de inhoudelijke sessies. Tijdens elke sessie werd aan de hand van deze thema's een probleemstelling of vraag besproken met de stakeholders. In totaal waren er 25 deelnemers van 18 verschillende organisaties (zie kader voor een overzicht van de aanwezigen). De sessies werden geleid door de onderzoekers van I&O Research, twee medewerkers van de gemeente Westland en de mantelzorgconsulent van Vitis Welzijn. Daarna volgde een korte plenaire terugkoppeling en de mogelijkheid tot discussies met elkaar.

Kwalitatief onderzoek en het gebruik van citaten

Kwalitatief onderzoek is kleinschalig en verdiepend, het geeft niet per se een representatief beeld van de populatie, maar wel kunnen we hiermee de beweegredenen achter het antwoord achterhalen; verdieping. In de rapportage wordt veelvuldig gebruik gemaakt van citaten, zoals passend bij de gekozen vorm van (kwalitatief) onderzoek. Citaten geven niet alleen de opinie en beleving van de respondent weer, maar ook de sfeer, stemming en eigenheid van de geïnterviewde klinken erin door. Dit verhoogt de informatiewaarde van de opgetekende ervaringen, maar houdt ook het risico in dat zij niet per se de objectieve werkelijkheid weergeven (zo deze al bestaat).

Aanwezige functies/organisaties

- KBO Westland
- Zorgconsulent gemeente Westland
- ROC MBO Mondriaan
- Seniorenraad Westland
- DPW (Diaconaal Platform Westland)
- Pieter van Foreest zorginstelling
- Careyn zorginstelling/wijkzorg
- JGZ
- PGW (Platform Gehandicapten Westland)
- MEE VTV
- Strandgoed ter Heijde
- Vitis Welzijn
- Hospice Beukerode
- DSW zorgverzekering
- Sociaal Kernteam
- Kansplus
- Doel Delfland
- GGZ Midden-Delfland



3

HOOFDSTUK

Mantelzorg in Westland



3. Mantelzorg in Westland

In dit hoofdstuk wordt weergegeven hoe het mantelzorgbeleid in de gemeente Westland is vormgegeven. Dit geeft antwoord op de volgende onderzoeksvragen:

- 1 Welke doelen heeft de gemeente Westland ten aanzien van mantelzorgondersteuning?
- 2 In hoeverre heeft de gemeente Westland plannen geconcretiseerd om de doelen te behalen?
- 3 Via welke kanalen kunnen mantelzorgers zich laten informeren over hulp en ondersteuning? En waarover gaat die informatie?
- 4 Wat voor soort hulp en ondersteuning wordt lokaal aangeboden aan mantelzorgers?
- 5 In hoeverre werken organisaties en instellingen samen om mantelzorgondersteuning aan te bieden?
- 6 Welke trends spelen er binnen andere gemeenten om mantelzorgers te ondersteunen?
- 7 Wat kan de gemeente Westland leren van andere gemeenten op het gebied van mantelzorgondersteuning?

3.1 Doelen van de gemeente

Mantelzorg is belangrijk aandeel in het sociaal beleidskader

De ambitie van de gemeente Westland is om iedereen mee te laten doen in een sterke samenleving. Hiervoor zijn de volgende strategische doelen geformuleerd⁴:

- **Iedereen kan meedoen en krijgt – als dat nodig is – ondersteuning om mee te doen.** Alleen in die situaties waar veiligheid in gedrag is, neemt gemeente regie over. Bij ondersteuning wordt eerst gekeken naar eigen netwerk, bijvoorbeeld mantelzorgers.
- **Mensen steunen elkaar en zetten zich in voor hun omgeving.** Dit bevordert zelfredzaamheid en sociale samenhang.
- **Mensen hebben gelijke kansen op goede gezondheid.**
- **Jeugd kan zich optimaal ontwikkelen en veilig en gezond opgroeien.**

Een operationeel doel gericht op mantelzorg (onder de noemer 'meer mensen helpen elkaar'):

Het aantal mantelzorgers neemt toe en het aantal overbelaste mantelzorgers neemt af.
De gemeente stimuleert en faciliteert mantelzorg door middel van ondersteunende voorzieningen. Hiervoor wordt ook een aanpak ontwikkeld. Eerste ideeën hiervoor zijn uitgewerkt in Preventieplan: zelfredzaamheid en omgevingskracht. Daarnaast zorgt de gemeente voor duurzame zorgarrangementen in de vorm van professionele zorg en respijtzorg.

⁴ Bron: Sociaal Beleidskader Kernachtig Centraal (Gemeente Westland, 2016).



De voortgang van de doelen wordt gemonitord in een nieuwe Sociale Monitor Westland. In deze monitor staan de doelen van het beleidskader centraal. De gemeente heeft deze plannen geconcretiseerd om de doelen te verwezenlijken aan de hand van de volgende pijlers:

- **Blijven doen**⁵: Voortzetten individuele ondersteuning aan (jonge) mantelzorgers en ondersteuning in groepsverband zoals lotgenotencontact door Steunpunt Mantelzorg, oudertrainingen door zorgaanbieders en partnertrainingen voor bezoekers aan de Vereniging. Respijtzorg aan huis, onder andere uitgevoerd door Bezoekdienst dementie en Buddynetwerk.
- **Verbeteren**: Intensiveren respijtzorg en werkgevers bewust maken, zodat zij de combinatie werk en mantelzorg goed mogelijk maken.

Mantelzorg wordt ook genoemd in andere delen van het beleidsplan, op andere gebieden:

- **Zelfredzaamheid**. Op eigen kracht of met ondersteuning dichtbij. Met kortdurend verblijf voor zorgbehoevenden wordt ook overbelasting van de mantelzorgverzorger voorkomen.
- **Bij strategisch doel 'Minder eenzaamheid'**: Als mantelzorgverzorger bij keukentafelgesprek aanwezig is, mogelijkheid gebruiken om tijdig eenzaamheid bij mantelzorgverzorger te signaleren.
- **'Voorkomen is beter...'**: Vrijwilligers en mantelzorgverzorgers zodanig ondersteuning dat zij hun werk zo goed mogelijk kunnen doen en zo lang mogelijk volhouden.

Een onderdeel van het sociaal beleidskader is het Preventieplan, waar in deel 4 de nadruk ligt op het ondersteunen van vrijwilligers en mantelzorgverzorgers.

- **Oplossen**: Toenemend beroep op mantelzorgverzorgers en vrijwilligers en voorkomen dat zorgkosten exponentieel toenemen.
- **Doelen**: Mantelzorgverzorgers en vrijwilligers moeten werk goed en zo lang mogelijk blijven doen. Hiervoor zetten ze in op (flexibele vormen van) extra ondersteuning voor mantelzorgverzorgers:
 - Inzetten op bewust worden van signalen die mantelzorgverzorgers afgeven.
 - Meer bekendheid geven aan ondersteuningsmogelijkheden die er al zijn en mensen hier actief op wijzen.
 - Uitbreiden op die vlakken waar behoefte aan is.
- **Huidig aanbod**: Er zijn al middelen om mantelzorgverzorgers te ondersteunen, zoals steunpunt mantelzorg voor training, advies of een luisterend oor. Op grond van de Wmo kan huishoudelijke hulp ingeschakeld worden om overbelaste mantelzorgverzorgers te ontlasten.
- **Plan**: Onderzoek om uit te werken wat nodig is, verruiming van Wmo-beleidsregels en beleid en ondersteuning verbreden naar doelgroepen die onvoldoende in beeld zijn (bijvoorbeeld werkende mantelzorgverzorgers, mantelzorgverzorgers met kind met beperking en mantelzorgverzorgers die zorgen voor iemand met verstandelijke beperking). Starten met pilot met inzetten 'mantelzorgarrangement' als onderdeel van 1 gezin 1 plan. Doel hiervan is dat ieder gezinslid op passende wijze wordt ontlast.

Samenvattend

De gemeente Westland stelt duidelijke en concrete doelen wanneer het gaat om het ondersteunen van mantelzorgverzorgers. De mantelzorgverzorger krijgt een prominente plaats in het beleid en komt terug op verschillende beleidsterreinen. Wel is het onduidelijk hoe het gaat met de voortgang van deze doelen. Wat is behaald/waar is extra aandacht nodig? De doelen worden gemonitord in de Sociale Monitor, maar het is niet duidelijk wanneer deze verschijnt. In hoeverre zijn de doelen bij iedereen (intern/extern) bekend? Sluiten deze doelen aan bij de doelen van externe stakeholders?

⁵ Bron: Uitvoeringsprogramma Kernachtig Sociaal (Gemeente Westland, 2016).

3.2 Informatievoorziening

Informatievoorziening breed ingestoken in Westland

Er zijn verschillende informatiekanalen (zie kader⁶) die de gemeente gebruikt om inwoner te informeren over de mogelijkheden omtrent mantelzorgondersteuning.

Het contact via Vitis Welzijn⁷ richting de mantelzorgers gaat grofweg via vier 'wegen':

- Nieuwsbrief mantelzorg: informatie over bijeenkomsten en activiteiten, actueel nieuws op het gebied van mantelzorg op landelijk en gemeentelijk niveau.
- Contactbijeenkomsten
- Week van de Mantelzorg
- Kenniscentrum Mantelzorg



(Drieluik folder mantelzorg)

Er zijn verschillende **informatiekanalen** in de gemeente Westland:

- Gemeentelijke website
- Folders
- Consulent mantelzorg
- Buurtinformatiepunt
- Medewerkers KlantContactCentrum



Nieuwsbrief Mantelzorg, nummer 2, 2017

Bijeenkomsten mantelzorg

Vrijwel altijd wordt de term 'volgenotencontact' genoemd wanneer het gaat om bijeenkomsten voor mantelzorgers. Wij noemen het 'Mantelzorgers in gesprek' en 'Psychiatrie in de Familie'. Misschien is een bijeenkomst iets voor u? U bent van harte welkom!

- Er wordt aan de hand van een thema gesproken
- Het zijn educatieve en ontspannen bijeenkomsten
- Mogelijkheid om met mensen die in een vergelijkbare situatie zijn te spreken
- Ontdekken dat er anderen zijn met dezelfde gevoelens, zoals onzekerheid en verdriet

(Nieuwsbrief Mantelzorg)

3.3 Ondersteuningsaanbod gemeente Westland

Ruim aanbod in mantelzorgondersteuning in Westland

De gemeente Westland biedt een breed scala aan mantelzorgondersteuning. Het diverse aanbod is terug te zien in een groot aantal lokale, regionale en ook landelijke organisaties die binnen de gemeente Westland mantelzorgondersteuning coördineren en aanbieden. Vanuit verschillende werkgebieden, zoals jeugdzorg, ouderenzorg of verstandelijke gehandicaptenzorg, kunnen Westlandse mantelzorgers toegang krijgen tot deze ondersteuning.

Mantelzorgwaardering

In november 2016 is de Regeling Mantelzorgwaardering Westland (structureel) (her)ingevoerd. Doel is om waardering te laten blijken, 'nieuwe' mantelzorgers met ondersteuningsbehoefte te vinden en een kleine verlichting te geven in de extra uitgaven van het mantelzorgen. Er is gekozen voor een laagdrempelige en regelarme regeling, bestaande uit een lichte toetsing en controle op de juistheid van gegevens. Het zwaartepunt van de uitvoering ligt bij Vitis Welzijn Mantelzorg. In de periode 1 december 2016-31 maart 2017 hebben 1882 mantelzorgers een waardering aangevraagd en toegekend gekregen. Het totaal aantal geregistreerde mantelzorgers komt daarmee op 2156. Het percentage schriftelijke aanvragen was veel hoger (42%) dan verwacht. Dit legde druk op de uitvoering en het halen van de gecommuniceerde betalingstermijnen. Daarnaast is er € 29.000,- meer uitgegeven dan begroot door de grote hoeveelheid aanvragen⁸.

⁶ Bron: <https://www.gemeentewestland.nl/zorg-en-ondersteuning/mantelzorg.html>; Drieluik folder mantelzorg.

⁷ Bron: Vitis Welzijn onderzoekrapport onder mantelzorgers

⁸ Bron: Rapportage evaluatie mantelzorgwaardering 2017



Hieronder een overzicht van de verschillende regelingen die er zijn voor mantelzorgers in de gemeente Westland⁹.

Regelingen gemeente Westland

- Huishoudelijke Hulp Toelage (HHT): Voordelige huishoudelijke hulp (max 20 uur per jaar). Betreft een tijdelijke regeling, waarvoor geen Wmo-indicatie nodig is.
- Kennismakingspakket huishoudelijke hulp: 4 uur gratis huishoudelijke hulp als blijk van waardering (geen Wmo-indicatie nodig).
- Mantelzorgwoning: Onder bepaalde voorwaarden is geen vergunning meer nodig om een mantelzorgwoning te bouwen op het eigen erf.
- Voorrangsverklaring woonruimte in mantelzorgsituaties: Voorrang krijgen voor een woonruimte, wanneer de verhuizing betekent dat de mantelzorgers op redelijke loop-/fietsafstand komt te wonen van degene die verzorgd wordt.

Ondersteuning vanuit Vitis Welzijn:

- Consulent mantelzorg.
- Consulent jonge mantelzorger.
- Bezoekdienst Dementie en respijtzorg.

Landelijke regelingen

- Fiscale belastingaftrek voor zorgkosten.
- Extra kinderbijslag voor ouders van kind met een beperking.
- Vergoeding respijtzorg/vervangende mantelzorg door zorgverzekering.
- Verruiming verlofregelingen: Werknemers met mantelzorgtaken kunnen bij hun werkgever zorgverlof aanvragen voor het verzorgen van familie, vrienden of bureu.
- OV-begeleiderskaart.
- Handen in Huis: 24-uurs vervanging van de zorg aan huis ter ontlasting van de vaste mantelzorger.

Overige, speciale regelingen (voor mantelzorgers van mensen met chronische ziekte/handicap):

- Collectieve Aanvullende Verzekeringen (CAV): Collectieve gemeentepolis voor chronisch zieken en mensen met een handicap en een laag inkomen.
- Tegemoetkoming premie aanvullende ziektekostenverzekering.
- Regeling eigen bijdrage: Wmo-cliënten met een inkomen tot 130% van het Wettelijk Minimum Loon hoeven geen eigen bijdrage te betalen voor Wmo-voorzieningen.

Strandgoed Ter Heijde Logies & Respijt

Strandgoed¹⁰ is opgericht om te voldoen aan de vraag naar respijtzorg in de vorm van logeervoorzieningen. De mogelijkheid tot tijdelijke opname in een verpleeghuis werd als te confronterend ervaren. In Strandgoed kan de zorgbehoevende tijdelijk logeren in een vakantie-achtige setting. Doelgroep: mensen met lichte dementie en/of een somatische beperking die afhankelijk zijn van begeleiding, ondersteuning, zorg en toezicht door anderen.

Samenvattend

Het aanbod aan mantelzorgondersteuning binnen de gemeente Westland is de laatste jaren toegenomen, maar er is sprake van een versnippering in het aanbod. In hoeverre is het aanbod afgestemd op de gehele populatie mantelzorgers? De vraag is of het huidige aanbod toereikend is en of er mogelijk lacunes zijn.

⁹ Bron: Drieluik folder mantelzorg

¹⁰ Bron: Eindrapport Strandgoed



3.4 Samenwerking

Vitis Welzijn heeft de opdracht namens de gemeente Westland de ondersteuningsstructuur te organiseren voor (kwetsbare) burgers. Zelforganisatie en zelfredzaamheid van burgers is het uitgangspunt van deze welzijnsopgave. Doel is dat mensen elkaar ontmoeten, participeren en naar elkaar om kijken

Team Vitis Welzijn

Team Vitis Mantelzorg is een kenniscentrum en biedt ondersteuning aan mantelzorgers volgens de Wmo basisfuncties mantelzorg¹¹.

Doelstellingen 2016 Team Mantelzorg algemeen:

- Meer vragen over mantelzorg van professionals en burgers krijgen waarbij een beroep wordt gedaan op het kenniscentrum mantelzorg.
- Meer zorgprofessionals/vrijwilligers volgen de mantelzorgtraining (H)Erkend, zodat zij tijdens hun werkzaamheden mantelzorgers kunnen (h)erkennen.
- Nieuwe mantelzorgers registreren om ondersteuning te bieden.
- Bemiddelen in het gebruik maken van respijtzorgthuis/buitenshuis.

Doelstellingen 2016 Vitis Jong Zorgen Westland:

- Nieuwe jonge mantelzorgers registreren om ondersteuning te bieden.
- Een structureel activiteitsaanbod voor jonge mantelzorgers.
- Lesgeven op (middelbare) scholen over jonge mantelzorgers.

Doelstellingen Bezoekdienst Dementie:

- Nieuwe matches tussen vrijwilligers en dementerende senior maken en registreren om de mantelzorgers respijtzorg te bieden.
- Lezingen over dementie aanbieden aan Vitis-vrijwilligers (en overige belangstellenden) om kennis te vergroten.

Netwerk mantelzorg

De netwerkpartijen hebben zich uitgesproken over de samenwerking en de verwachtingen die men heeft om de mantelzorg respijtzorg op maat te kunnen bieden¹². Vitis Welzijn Mantelzorg is hierbij de spin in het web en verbindt de vraag met het aanbod. De netwerkpartijen blijven wel verantwoordelijk voor de inzet, kwaliteit en begeleiding van de vrijwilliger. Doel: Mantelzorgers blijven hun taak verrichten, worden niet overbelast en zij zijn zich bewust van hun rol als mantelzorgers. Zij weten waar zij met hun vragen over ondersteuning van respijtzorg terecht kunnen.



¹¹ Bron: Jaarplan Teamplan Mantelzorg (Vitis Welzijn, 2016).

¹² Bron: Samenwerkingsovereenkomst netwerk mantelzorg (Vitis Welzijn, 2011)



Subdoelen:

- Het aanbod en de samenwerking tussen de verschillende organisaties vanuit het netwerk mantelzorg is zo op elkaar afgestemd dat er een inzichtelijk aanbod van respijtzorg geboden kan worden aan mantelzorgers.
- Mantelzorgers zijn bekend met de mogelijkheid van respijtzorg.
- Mantelzorgers maken gebruik van de mogelijkheden van respijtzorg.

Betrokken partijen:

- Partijen formele zorg: Careyn, Pieter van Foreest, GGZ en Vitis Welzijn. Taken:
 - Nagaan welke ondersteuningsaanbod voor mantelzorgers nu en in de toekomst geboden moet worden.
 - Aanbod en samenwerking tussen verschillende partijen op elkaar afstemmen.
 - Bij intake met mantelzorgers bespreken welke inzet de mantelzorgers wil blijven doen na opname van de verzorgde in een intramurale voorziening.
- Partijen informele zorg: Buddy Netwerk, Rode Kruis, Zonnebloem, VPTZ, Alzheimer Stichting, Stichting Perspektief en VTV (MEE). Taken:
 - Huidige vrijwilligers interesseren voor een andere doelgroep.
 - Het werven van nieuwe vrijwilligers voor respijtzorg.
 - Het leveren van betrouwbare en deskundige vrijwilligers met passie voor de verschillende doelgroepen.
 - Organiseren van een goede (telefonische) bereikbaarheid tijdens kantooruren.

Verantwoordelijkheden:

- Vrijwilligers
 - De vrijwilliger is verantwoordelijk voor de continuïteit in de (zorg)vraag.
 - De vrijwilliger signaleert naar de coördinator van de eigen organisatie bij onduidelijkheden of andere omstandigheden.
 - De vrijwilliger doet wat hij beloofd.
 - De vrijwilliger is voldoende toegerust voor het uitvoeren van de (zorg)vraag
- Beroepskrachten
 - De beroepskracht is verantwoordelijk voor de continuïteit in de (zorg)vraag.
 - De beroepskracht onderneemt actie bij onduidelijkheden of omstandigheden.
 - De beroepskracht is voldoende toegerust voor het uitvoeren van de (zorg)vraag.
- Organisaties
 - Geeft scholing en begeleiding aan de beroepskracht en vrijwilligers.
 - Matchen de vrijwilliger met de respijtzorgvraag.
 - Zorgt voor een goede (telefonische) bereikbaarheid.
 - Zorgt voor contactpersonen die de respijtvragen coördineren.
 - Is transparant over wachttijden (lijsten).
 - Werft vrijwilligers voor respijtzorg vragen.
 - Zorgt voor voldoende vrijwilligers in het Westland.

Beoogde resultaat:

- De ondersteuning door respijtzorg voldoet aan eisen van tijd en behoefte van mantelzorgers.
- Ondersteuning kan op eenvoudige wijze door mantelzorgers worden ingeroepen.
- Partijen spelen flexibel in op de behoefte van mantelzorgers en kunnen makkelijk inspelen op veranderende behoeftes en situaties.



Samenwerkingsovereenkomst respijtzorg

Zeven organisaties voor informele zorg en vier organisaties voor formele zorg uit het netwerk mantelzorg hebben afspraken gemaakt over samenwerking bij respijtzorgaanvragen¹³. Het steunpunt kan respijtzorg van een mantelzorger nu snel wegzetten bij één van de partners. De overeenkomst is niet formeel ondertekend; dat zou een langdurig traject zijn, omdat bij de grote zorg- en welzijnsorganisaties het bestuur de handtekening moest zetten. Het zijn nu werkafspraken die expliciet op schrift zijn gezet in de overeenkomst. Het loopt goed en men kan elkaar aanspreken als het niet goed gaat.

Samenvattend

Vitis Welzijn is als uitvoeringsorganisatie van de gemeente de belangrijkste partner en verbinder tussen de andere organisaties in Westland. De samenwerking met andere partijen is opgestart middels de netwerkbijeenkomst. De doelen (en subdoelen) omtrent mantelzorgondersteuning komen grotendeels overeen met de gemeentelijke doelen. Minder aandacht is er voor de monitoring van deze doelen; hoe staat het met de voortgang en borgt deze voortgang?

3.5 Trends en toekomstkansen

Om inzicht te krijgen in de huidige trends en ontwikkelingen op het gebied van mantelzorgondersteuning en het thema 'werk en mantelzorg' is gekeken naar andere onderzoeken, maar ook naar best practices in andere regio's.

Onderzoek Werk&Mantelzorg

Werk&Mantelzorg heeft een onderzoek uitgevoerd onder 2.535 respondenten, waaronder 544 mantelzorgers¹⁴, in 16 gemeenten:

- Werkende mantelzorgers hebben vooral moeite met combineren werk en zorgtaken, vanwege onvoldoende vrije tijd voor mantelzorgtaken (56%), onbekendheid met regelingen (42%) en het idee dat ze zoveel mogelijk zelf moten doen (40%).
- Werkende mantelzorgers krijgen ondersteuning thuis onvoldoende geregeld vanwege te beperkt netwerk (57%) en een tekort aan ondersteuningsmogelijkheden (43%).
- Werkende mantelzorgers zijn niet altijd op de hoogte van wettelijke regelingen, zoals kortdurend zorgverlof (74%), langdurend of palliatief zorgverlof (54%) en calamiteitenverlof (57%).
- Werkende mantelzorgers maken nu vooral gebruik van flexibele werktijden, thuiswerken en parttime werken. Ze maken nog weinig gebruik van calamiteitenverlof, verlofsparen en kortdurend zorgverlof, maar hebben daar wel behoefte aan.

Evaluatie Hervorming Langdurige Zorg¹⁵

- Tussen 2014 en 2016 is het aandeel mantelzorgers of vrijwilligers onder de bevolking niet veranderd.
- Het aandeel dat vindt dat mensen zo veel mogelijk hulp uit hun eigen netwerk moeten krijgen is sterk gedaald tussen 2010 en 2016.
- Tijd is een belangrijke factor om informele hulp te kunnen geven. Dit belang is toegenomen ten opzichte van 2014, vooral bij jonge mensen.
- Mantelzorgers die relatief veel overbelast zijn, zijn mantelzorgers van partners of kinderen, dementerenden, mensen met psychische problemen en terminaal zieken.
- Een eerste voorwaarde voor ondersteuning is goede signalering en opsporing. Hier kan nog winst worden behaald; Wmo-hulpen en wijkverpleging hebben nog lang niet altijd oog voor mantelzorgers.

¹³ Bron: Steunpunt Samenwerkingsovereenkomst Respijtzorg Westland (Vitis Welzijn, 2017).

¹⁴ Bron: Benchmark gemeenten Werk&Mantelzorg (2017)

¹⁵ Bron: Voor elkaar? Stand van de informele hulp in 2016 (SCP, 2017)



- De toegang tot ondersteuning kan beter; soms is er geen geschikt aanbod of is er sprake van wachtlijsten bij bijvoorbeeld respijtzorg. Ook zijn niet alle mantelzorgers bekend met de term 'mantelzorg', wat het vinden van mantelzorgondersteuning kan bemoeilijken.
- Kennis en vaardigheden bij mantelzorgers moeten vergroot worden om kans op overbelasting te verminderen.
- Professionals hebben nog onvoldoende oog voor mantelzorgers; ongeveer de helft is ontevreden over mate waarin zij kunnen meebeslissen met professionals en ruim de helft vindt dat professional te weinig oog heeft voor welbevinden van de mantelzorgers.
- Mantelzorgsteunpunten zijn niet goed in beeld bij mantelzorgers. Vooral mantelzorgers van dementerenden en mensen met psychische problemen hebben dit wel nodig. Zij hebben vooral behoefte aan ondersteuning in de omgang met de hulpbehoevende.
- Veel mantelzorgers zijn geholpen met begrip en waardering van de gemeente.
- Het is wenselijk dat zorgorganisaties meer ruimte creëren voor het ondersteunen van mantelzorgers. Ook is er in het signaleren een belangrijke rol weggelegd voor huisartsen.

Best practices samenwerking met mantelzorgers

- Arkin (GGZ) ziet naastbetrokkenen als een belangrijke samenwerkingspartner bij de behandeling en het herstel van hun cliënten. Arkin werkt dan ook 'Triadisch' (samenwerking tussen de cliënt, naastbetrokkenen en de behandelaar als basis van iedere behandeling) en heeft het Triadisch werken benoemd als één van de speerpunten van het strategisch kader 2017/2018.
- Bij Arkin (GGZ) heeft elk team een naastbetrokkenenconsulent als aandachtsfunctionaris van het mantelzorgbeleid.
- Bij Arkin (GGZ) is naast een cliëntenraad en ondernemingsraad ook een naastbetrokkenenraad opgezet om de stem van de mantelzorgers meer op de agenda te krijgen. Daarnaast is de functie van aandachtsfunctionaris-naastbetrokkenen vastgelegd in een functieprofiel om zo de betrokkenheid en borging te kunnen waarborgen.
- Cordaan (VVT) gebruikt Familienet; hiermee kunnen zorgprofessionals op een laagdrempelige manier communiceren met de mantelzorgers, door het plaatsen van foto's/ video's of teksten.
- Een mantelzorgers kan verschillende rollen vervullen. Elke rol van de mantelzorgers vraagt om een andere benadering & activiteiten door de zorgprofessional. Het SOFA-model geeft dit duidelijk weer¹⁶.
- Met behulp van de 3-minuten check kan een mantelzorgers zijn eigen situatie in kaart brengen. Deze check helpt om het gesprek op gang te brengen tussen een mantelzorgers en zorgprofessional¹⁷.
- De Samenspelscan van het Expertisecentrum Mantelzorg geeft inzicht waar verbetering nodig is in de organisatie (intra & extramuraal) rond de samenwerking met mantelzorgers. De Samenspelscan kan worden ingevuld door de mantelzorgers, leidinggevende, helpende, verpleegkundige, cliënt & het management en geeft hierdoor een breed beeld.^{18,19}

Samenvattend

Het thema werk en mantelzorg is in de gemeente Westland een relatief nieuw speerpunt. Het onderzoek van Werk&Mantelzorg geeft aan dat mantelzorgers met een baan hun mantelzorgtaken soms lastig kunnen combineren met hun werkzaamheden. Er zijn verschillende mogelijkheden en regeling die hen hierbij kan ondersteunen, maar de bekendheid is laag. Ook heeft een deel geen behoefte hieraan. Bovenstaande best practices laten zien dat er veel verschillende mogelijkheden zijn op het gebied van mantelzorgondersteuning. Kijken organisatie en de gemeente Westland ook wel eens naar best practices van andere organisaties/gemeenten? Hebben ze voorbeelden van best practices? Of voorbeelden van hoe het juist niet moet?

¹⁶ Bron: http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/Site_EM/docs/pdf/Sofa_model.pdf

¹⁷ Bron: http://www.markant.org/assets/2015/12/3_minuten_check.pdf

¹⁸ Bron: *Stappenplan naar vanzelfsprekende samenwerking met informele zorgverleners (Sigra)*

¹⁹ Bron: <http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/em/instrument-samenspelscan-thuis-en-verblijfszorg.html>



4

HOOFDSTUK

Mantelzorgbeleid: experts aan het woord



4. Mantelzorgbeleid: experts aan het woord

Met twaalf stakeholders op het gebied van mantelzorgondersteuning in de gemeente Westland zijn telefonische interviews gehouden. Dit hoofdstuk geeft een overzicht van de belangrijkste bevindingen.

4.1 Beleid en doelen

Doelen van de gemeente niet altijd bekend

Met het beleid van de gemeente op het gebied van mantelzorg en de onderliggende doelen zijn vooral de stakeholders bekend die in dienst zijn van de gemeente of nauw samenwerken. Anderen zijn in grote lijnen op de hoogte van de doelen of weten van het bestaan van het beleid. Geen enkele stakeholder is betrokken geweest bij de totstandkoming van het huidige beleid. Dit blijkt ook uit het interview met de beleidsmedewerker van de gemeente: “de doelen zijn niet in samenwerking met de stakeholders opgesteld, hierdoor zijn zij ook niet op de hoogte van de doelen. Dit heeft te maken met het strakke tijdpad bij het opstellen, er was geen tijd om de stakeholders hierbij te betrekken”. Waar sommigen de doelen van de gemeente (globaal) kunnen beschrijven, geven anderen aan dat ze vooral met de praktische uitvoering bekend zijn en de weg weten te bewandelen.

Als de organisatie de eigen doelen rond mantelzorg beschrijft dan komt dit grotendeels overeen met de doelen van de gemeente: het signaleren van overbelasting en dit tegengaan. Stakeholders als de vrijwillige thuishulp, de Wmo-consulent en huisarts kijken altijd naar de mantelzorgsituatie tijdens gesprekken met de cliënt of patiënt. De medewerker van Middin hierover: “wij nemen altijd de mantelzorger mee, je moet oog hebben voor de cliënt in samenhang met de mantelzorger. Het is belangrijk dat de mantelzorger voldoende energie houdt om hun taak met plezier te kunnen doen”. Ook Careyn heeft een soortgelijk doel: “we willen dat de cliënt zo lang mogelijk thuis kan blijven wonen, als zorgorganisatie kunnen we dat niet alleen. Wij bieden hulp aan de cliënt, maar ook aan de mantelzorger zodat zij niet overbelast raken”.

Toenemende bewustwording onder bevolking over mantelzorg

Vrijwel alle organisaties zijn positief over de gemeente Westland wanneer het gaat om mantelzorgbeleid. Ze vinden de gemeente betrokken, waarbij de focus op mantelzorg de laatste jaren flink is toegenomen. Dit sluit aan bij het beschrijven van het mantelzorgbeleid door de gemeente zelf. Ook de Wmo-consulenten zien hierin een verschuiving: “mantelzorg is in beweging, in opmars in Westland. Mensen herkennen zichzelf nu (meer) als mantelzorger en er is meer informatie beschikbaar.” Hierdoor is er ook meer bewustwording in de gemeenschap, wat een positieve invloed heeft op het bereik van de gemeente op dit gebied. Een organisatie noemt specifiek het speerpunt ‘de jonge mantelzorger’, wat een belangrijk onderdeel is. Met behulp van voorlichting op scholen laat de gemeente zien dat er ook aan deze groep mantelzorgers wordt gedacht. De gemeente investeert, maar geeft de uitvoering uit handen. Daarbij speelt samenwerking een belangrijke rol in de sterke uitvoering van het mantelzorgbeleid. Men weet elkaar vinden en vrijwel altijd speelt Vitis hierin een centrale rol. Zij hebben de kennis en expertise in huis en zijn als welzijnsorganisatie ‘ingehuurd’ om als kennispartner op te treden. Elke partij noemt Vitis als belangrijk(st)e speler op het gebied van mantelzorg. De mantelzorgconsulent van Vitis geeft aan dat in een jaar tijd al veel is gebeurd: “het leeft nu veel meer. We vinden dat we er wat mee moeten. Nu willen alle Wmo-consulenten er ook wat van horen en willen graag bijscholing op dit onderwerp. Er is sprake van meer kennis maar ook meer behoefte hieraan”. Niet alleen begint mantelzorg een begrip te worden in de gemeente Westland, ook onder medewerkers in het gemeentehuis is dit het geval. Hierin laat de gemeente zijn openheid zien en ook de wil om samen te werken en mantelzorg op de kaart te zetten.

Vragen om hulp als belangrijkste knelpunt voor Westlander

De geïnterviewde van het burgerinitiatief vindt dat er nog meer omdenken mag plaatsvinden. Zij geeft als voorbeeld dat zij bezig zijn met een mantelzorginloop, maar dat dit niet (goed) van de grond komt vanwege de omgevingsvergunning. Dit laat zien dat de gemeente, ondanks goede bedoelingen, toch niet altijd mee kan werken omdat men werkt vanuit de wetgeving.

Een ander genoemd knelpunt is het verkrijgen van specifieke mantelzorgondersteuning. Zo is het structureel organiseren van ondersteuning voor mensen met autisme lastiger dan bijvoorbeeld respijtzorg voor dementerenden. Meerdere organisaties zien het karakter en instelling van de Westlanders enigszins als een obstakel: "men vraagt in Westland vanuit nature niet graag om hulp, houdt zijn of haar problemen liever achter de voordeur. Men wil het graag zoveel mogelijk zelf doen, er is sprake van schaamte als ze het niet meer zelf kunnen doen." Hierdoor ontstaat overbelasting, men komt klopt pas aan als het water hen al aan de lippen staat en vinden het dan soms moeilijk om hulp te accepteren. Daar staat tegenover dat er ook veel bereidheid is in de gemeente, men doet veel om anderen te helpen. Dit is ook zichtbaar in het verenigingsleven en is typerend voor de Westlandse bevolking.

Vrijwilligers belangrijk in ondersteuning, maar tekort dreigt

Er is een groot aanbod op het gebied van mantelzorgondersteuning. Het is echter soms lastig voor burgers om een overzicht te krijgen van de samenhang tussen verschillende partners. Een voorbeeld uit de praktijk door de Wmo-consulent: "een mantelzorger zag bij een bijeenkomst verschillende ketenpartners aan tafel zitten. Zij vroeg zich af hoe je van de één naar de ander komt. Hoe stemmen zij dat af? Dat soort vragen komen er dan, dit duizelt sommigen." Je moet best goed geïnformeerd zijn om te weten wat je waar en wanneer haalt en inschakelt. Ook moet bij veel ketenpartners de onderlinge samenwerking nog beter worden. Zo bestaan sommige organisaties grotendeels uit vrijwilligers waarbij de werving van deze vrijwilligers elkaar niet in de weg moet zitten. Dat is een gevaar met veel verschillende stakeholders. Ook de vrijwillige thuiszorg herkent dit beeld. Zij hebben bovendien te maken met een tekort in vrijwilligers.

Vitis noemt nog een ander knelpunt: de financiën. "Als ik kijk naar respijtzorg waarvoor mensen komen en daar hulp bij nodig hebben, dan kunnen wij dat niet leveren. Dat vind ik echt jammer. Als ik een cliënt tegenkom die thuiszorg nodig heeft en dat niet krijgt vind ik dat schrijnend. Je kan het lang volhouden als je er af en toe eens uit bent. Mensen vallen bij bosjes om anders. Ook dat een zorgverzekering hierin stappen terug heeft gezet, zie ik als een signaal en is een groot probleem."

4.2 De mantelzorger in Westland

Meer aandacht voor specifieke zorgvragers, werkenden en jonge mantelzorgers nodig

De Westlanders staan klaar voor elkaar, men gaat ver om goed voor elkaar te zorgen. Er is sprake van veel sociale cohesie, een karakter van harde werkers. De hulpvraag stelt men niet graag, ze willen het zelf oplossen. De groep werkende mantelzorgers is hierbij slecht in beeld, zij hebben gewoonweg geen tijd om aan te kloppen. Dit is een belangrijke groep, waar de gemeente ook meer haar aandacht op wil vestigen de komende tijd. Deze groep voelt zichzelf ook nog te weinig aangesproken. Een andere groep is de jongere mantelzorger. Ook hierop is te weinig zicht geeft men aan. De verpleegkundige van JGZ geeft aan dat zij preventief werken en de eerste signalen van jonge mantelzorgers opvangen door middel van vragenlijstonderzoek en gesprekken met kinderen: "wij komen het niet zo heel vaak tegen, misschien 1% van de kinderen op jaarbasis. Maar we denken dat er meer zijn". De gemeente onderkent dit, geeft aan dat deze groepen wel steeds bekender worden, maar nog steeds te weinig. Toch hoeft dit niet altijd een probleem te zijn. Een Wmo-consulent: "Ik ben zelf ook burger en mantelzorger, maar ik heb geen ondersteuning nodig."

We moeten vooral de groep in beeld krijgen die overbelast dreigt te worden, dit is de meest kwetsbare groep". Ook bij specifieke groepen mantelzorgers zoals kinderen met LVB of volwassenen bij NAH verwacht men dat deze niet altijd bekend zijn bij en met de gemeente. Een heel goed beeld van de grootte van de groep hebben de meesten niet. Sommigen noemen percentages of het landelijke aandeel mantelzorgers. Bij de gemeente is een groot deel van de mantelzorgers bekend via de mantelzorgwaardering. Zij noemen ook specifiek de groep mantelzorgers van kinderen met LVB en de jeugdgroep als onderbelichte groep die tussen wal en schip dreigt te raken.

4.3 Ondersteuningsaanbod

Ondanks breed ondersteuningsaanbod zijn er lacunes

Het algemene beeld laat zien dat er veel is op het gebied van mantelzorgondersteuning, maar dat er ook verschillende lacunes zijn in het aanbod. Wat men bijvoorbeeld mist:

- Verschillende vormen van opvang, bijvoorbeeld voor dementerenden of jongeren met autisme
- Kortdurende respijtzorg
- Ondersteuning specifiek voor mantelzorgers die mensen met NAH verzorgen
- Het wegvallen van voorzieningen als tafeltje-dekje, of dat dagbesteding niet elke dag beschikbaar is

De gemeente geeft aan dat er een (te)veelheid is, er zijn te veel loketten. Hierdoor is het aanbod versnipperd. Vitis is het hier niet mee eens. Zij weten goed wat er is, zijn het eerste aanspreekpunt voor mantelzorgers en bieden allereerst een luisterend oor. Wel geven zij aan soms vast te lopen in verwijsmogelijkheden; de 'lastige gevallen' blijken niet altijd op te lossen voor hen. Toch is het aanbod niet voor iedere stakeholder duidelijk: "ik zou meer willen verdiepen in het aanbod, willen weten wat er is. Ik zoek nu vaak op casusniveau naar maatwerk (Middin)".

Werk en mantelzorg (h)erkend als belangrijk thema

Eén van de speerpunten binnen de gemeente Westland is het thema werk en mantelzorg. Velen herkennen dit als aandachtspunt en komen dit steeds vaker tegen. Juist deze groep is belangrijk om in de gaten te houden. De huisarts: "dit komen wij zeker tegen, deze groep moet meerdere bordjes in de lucht houden. Veel mensen werken nou eenmaal, meer dan vroeger." Men geeft aan het lastig te vinden hoe de gemeente hiermee om kan gaan of invloed op uitoefenen. Mogelijkheden zijn regelingen als zorgverlof, maar belangrijk is dat het bespreekbaar moet blijven. "Mantelzorgers gaan niet minder werken, let er dan op dat ze op de been blijven en er ontspanning blijft. Mantelzorg is niet vervelend, het is in het algemeen zingevend!"

Hier ligt een duidelijke rol weggelegd voor werkgevers en leidinggevenden. Meerdere teammanagers noemen dit ook, zij gaan in gesprek met hun werknemer, vragen hoe het gaat en of alles onder controle is. Vitis geeft aan dat er nog veel onduidelijkheid is over dit thema en dat dit verder moet worden uitgediept door middel van onderzoek. Als voorbeeld wordt de gemeente Den Haag genoemd; men wil net als deze gemeente graag een mantelzorgvriendelijke organisatie worden. Een advies voor de gemeente: "blijf flexibel! De gemeente bezuinigt op bepaalde voorzieningen, dit betekent dat mensen in de problemen komen. Wij krijgen dit soort vragen, maar kunnen dit niet organiseren (vrijwillige thuishulp)".

4.4 Samenwerking en communicatie

Vitis Welzijn heeft centrale rol in Westland

Alle stakeholders noemen Vitis als de 'spin in het web' en de 'spelverdeler' op het gebied van mantelzorg in Westland. Zij zijn de verbinder waar zij mantelzorgers met hulpvragen naar doorverwijzen. Dit geldt ook voor organisaties die naar eigen zeggen niet veel met mantelzorg(ers) te maken hebben. De bekendheid en reikwijdte van Vitis is groot. Ook Vitis zelf geeft aan dat zij goed worden gevonden, spreken van een goede en fijne samenwerking met de ketenpartners in Westland. Tijdens het netwerkoeverleg wordt per keer een thema aangepakt waar ze met de partners over praten. Zo zijn bijvoorbeeld 'respijtzorg' en de 'website' als onderdeel besproken. De samenwerking is opgezet als een netwerk, een keten van zorg en begint ook steeds meer vorm te krijgen. Dat dit nog in opbouw is, beaamt men: "niet al mijn collega's hebben een goed beeld wat er is, dit duurt ook 1 a 2 jaar voordat je dit doorhebt. Alles is constant in beweging. Vitis heeft zich de laatste jaren goed kenbaar gemaakt, dit heeft effect". De mantelzorgbijeenkomst in maart wordt genoemd, dit ziet men als een positieve ontwikkeling, samenwerken aan een gemeenschappelijk doel. "Voorheen werkten sommige zorgaanbieders niet samen, nu wordt daar wel naar gezocht" (Pieter van Foreest). Veel stakeholders werken ook samen met Vitis op het gebied van PR, zoals bekendheid via folders en het organiseren van activiteiten in Westland. Belangrijk is dat gemeente, bijvoorbeeld bij de hulpvraag in kader van de Wmo, ook goed de zorgsituatie en mantelzorgsituatie in kaart brengt. "Een zorgvrager heeft de neiging zich soms beter voor te doen dan daadwerkelijk het geval is. Door in een vroeg stadium de mantelzorg hierbij te betrekken wordt de situatie reëler ingeschat." Ondanks de goede werkzaamheden van Vitis zijn er ook vraagtekens: "moeten zij dit allemaal zelf doen? Hebben zij voldoende mogelijkheden om aan alle vragen op het gebied van mantelzorg tegemoet te komen?"

Niet bij iedere organisatie is er sprake van voldoende aandacht voor de mantelzorg

Niet iedereen is even positief over de samenwerking op het gebied van mantelzorg in Westland: "bijvoorbeeld de samenwerking met thuiszorg, vroeger was er een organisatie nu zijn dat er twee. Dit maakt het samenwerken ook lastiger". Ook zijn er veel verschillende mantelzorgers, verschillende aandoeningen (GGZ, LVB, kinderen) en hierdoor ook veel verschillende organisaties. Dit maakt het vinden van de juiste weg en de samenwerking lastiger". Daarnaast zijn er ook partijen waarbij de werkwijze weinig ruimte biedt voor het opvangen van mantelzorgers. Zo heeft de JGZ vooral een signalerende functie als het gaat om (jonge) mantelzorg. Zij zijn geen 'echte' hulpverlener maar signaleren en verwijzen dan door (naar bijv. Vitis). Er is verder geen afstemming met Vitis, ook niet nadat zij doorverwijzen. Dit geldt ook voor het Reinier de Graaf ziekenhuis. Bij de transfer (ontslaan van patiënten) kunnen zij geen mantelzorgondersteuning organiseren. Hier is geen tijd voor in de kortdurende processen, waarbij snelheid en tijdsdruk de grootste belemmerende factoren zijn.

5

HOOFDSTUK

De Westlandse mantelzorger



5. De Westlandse mantelzorger

Eén op de vijf mantelzorgers is overbelast

Volgens de GGD Gezondheidsmonitor²⁰ is in 2016 zestien procent van de inwoners (19 jaar en ouder) mantelzorger. Dit is meer dan in de regio: Zuid-Holland West (14%) en Haaglanden (12%).

Het aantal uur dat er per week mantelzorg wordt gegeven loopt uiteen. Door 62% van de mantelzorgers in Westland wordt 5 uur of minder per week besteed aan de mantelzorg, 9% besteedt meer dan 20 uur per week. Ongeveer 2.300 inwoners in Westland voelen zich tamelijk zwaarbelast tot overbelast door de mantelzorg, dit is 19% van alle mantelzorgers.

Om inzicht te krijgen in de ervaringen van mantelzorgers in Westland zijn twee focusgroepen gehouden om de ervaringen, ideeën en visies met mantelzorgers verdiepend in kaart te brengen. Dit hoofdstuk geeft een overzicht van de belangrijkste bevindingen uit de gesprekken.

Het betreft een kwalitatief onderzoek, hetgeen betekent dat uitkomsten niet bedoeld zijn voor het doen van cijfermatige uitspraken over de beleving. De bevindingen zijn niet per se representatief voor 'de mantelzorger in de gemeente. Wel is er een goede spreiding in achtergrondkenmerken van mantelzorgers bereikt en biedt het onderzoek derhalve een waardevol inzicht in belevingen en ervaringen die zich voordoen.

5.1 Betekenis van mantelzorg

Mantelzorg belangrijk aandeel in het leven

Met behulp van een ansichtkaart kregen mantelzorgers de kans om aan te geven wat mantelzorg(en) voor hen betekent. Zo kiest één mantelzorger een auto: "ik heb veel rollen, van taxichauffeur tot klusjesman. De mobiliteit is weg bij mijn moeder dus ik rij haar 2 tot 3 keer per week". Een andere mantelzorger kiest een kaart vanwege de vrolijkheid: "al zijn veel dagen somber en donker, toch overheersen de positieve dagen die ik samen beleef". Ook het opvangen als mantelzorger, maar ook door het netwerk dat wordt gesymboliseerd in een kaart waarin een groep mensen één iemand in de lucht gooien en weer opvangen. "Diegene wacht wie haar opvangt, ze kan eigenlijk niks meer en is volledig afhankelijk van anderen". Mantelzorg is geen keuze, je rolt erin: het overkomt je.

Reden voor geven van mantelzorg

Ondanks de belasting en de drukte die mantelzorg met zich meebrengt, krijgen mantelzorgers er ook veel voor terug. Ze zijn dankbaar dat ze dit mogen doen en ook blij dat ze het (nog) kunnen doen.

- *"Samen ben je bezig je ouder, kind of partner het zo comfortabel mogelijk te maken."*

Een aantal mantelzorgers wil samen met de zorgvrager positief naar de situatie kijken. Liefde is de grote drijfveer. Een mantelzorger: "ik ben er dankbaar voor dat ik het kan doen en andersom krijg ik veel dankbaarheid van mijn zus". Niet iedereen staat er zo in, ervaren mantelzorg als een dusdanige belasting en zien niet de mooie momenten. "Mooie momenten zijn er niet, ze is stervende."

²⁰ GGD Gezondheidsmonitor (GGD, 2018).

Altijd bezig met mantelzorg

Mantelzorg betekent vooral veel plannen, dat is waar een aantal mantelzorgers tegenaan loopt. Dit komt omdat dit niet het enige is in het leven, sommigen werken, hebben een druk gezinsleven. Dit zorgt ervoor dat er altijd tijd te kort is en men altijd bezig is met de agenda en met de mantelzorg: "je bent altijd aanwezig, altijd vooruit aan het denken en denken voor de zorgvrager."

Het wordt door sommigen als normaal gezien: "dat doe je toch gewoon voor je moeder. Maar ik ben elke keer kapot als ik ben geweest." Door het mantelzorgen komt men niet meer toe aan het eigen (sociale) leven en raakt men een gevoel van vrijheid kwijt. Dit lijkt vooral te gelden voor mantelzorgers die geen sociaal netwerk hebben om hulp te vragen: "mijn zoon woont ver weg, mijn broers en zussen helpen niet dus ik sta er alleen voor". Het altijd beschikbaar zijn is zwaar, helemaal in combinatie met werk.

De strijd die je moet leveren kost veel energie. Steeds moeten bellen en vragen of er ergens een plekje is (bijvoorbeeld in een verzorgingstehuis). Het kost veel moeite om erkenning te krijgen voor de diagnose van de zorgvrager. Dit is waar een aantal mantelzorgers tegenaan loopt: elke keer opnieuw het verhaal vertellen en de diagnose 'verdedigen'.

Belastende aspecten voor een mantelzorger:

- Altijd aan het plannen/denken
- Altijd beschikbaar zijn/vrijheid kwijt
- Onverwachte/het schakelen
- Strijden/bewijzen dat diagnose oprecht is (UWV/regeling)
- Te weinig rekeninghouden met emoties cliënt
- Eenzaamheid
- Wisselvallig
- Nachten zwaar, verminderde nachtrust
- Rekening houden
- Niet 'nee' kunnen zeggen
- Helemaal alleen
- Angst
- Eigen vrijheid inleveren
- Strijd met instanties
- Contact kwijt
- Laten weten waar je bent
- Geen erkenning

5.2 Ondersteuning

Niet veel mantelzorgers bekend met de ondersteuningsmogelijkheden

Weinig deelnemers zijn op de hoogte van de mogelijkheden van mantelzorgondersteuning in de gemeente Westland. Deze mantelzorgers zijn ook niet echt op zoek naar wat er is op dit gebied: "Wat kan ik krijgen? Ik wist niet dat dit bestond in Westland". Sommige zijn wel gestart met hun zoektocht maar weten niet de volgende stap te zetten. Een aantal is wel bekend met de mogelijkheden en maakt ook wel eens gebruik van bijvoorbeeld respijtzorg. Dit is niet voor ieder type zorgvraag of aandoening beschikbaar. Men gaat ervan uit dat de beschikbare ondersteuning vooral gericht is op aandoeningen van psychische aard. Voor een deel van de mantelzorgers is dit een aanname, waardoor de verwachtingen hierover gekleurd zijn. Dit maakt de zoektocht lastig.



Deze zoektocht is een drempel voor een aantal mantelzorgers. Zij hebben behoefte aan iemand die hen hierbij helpt, een soort buddy die verstand van zaken heeft en helpt. In Westland bestaat de mogelijkheid om hiervoor de mantelzorgconsulent of casemanager in te schakelen. De ervaringen die men heeft met een casemanager mantelzorg in de gemeente zijn wisselend. Sommigen vinden de ondersteuning minimaal, anderen hebben hier wel positieve ervaringen mee. Men heeft behoefte aan praktische ondersteuning en iemand die concreet meedenkt.

- *"Welke weg moet ik bewandelen om het uiteindelijke doel te bereiken?"*

Ook de mantelzorgbijeenkomst is goede eerste stap voor mantelzorgers. Een enkeling is hierbij al eens aanwezig geweest en heeft positieve ervaringen. Het merendeel is echter niet op de hoogte van dergelijke bijeenkomsten.

Mantelzorgers passen hun werk aan op zorgtaken

Veel van de ondervraagde mantelzorgers zijn gestopt met werken of minder gaan werken. Dit hebben ze mede door het verlenen van mantelzorgtaken besloten. Een enkeling combineert het mantelzorgen met zijn of haar werk. Zij hebben hun agenda zo afgestemd dat dit mogelijk is. Ze passen de werkzaamheden aan en zorgen dat ze goed bereikbaar zijn voor hun mantelzorger. Meestal is dit in overleg met de werkgever, maar een enkeling geeft aan dit verborgen te houden. Een aantal deelnemers vindt dat er vanuit de werkgever meer begrip mag komen voor de situatie.

- *"Er wordt gezegd dat werkgevers daar meer tijd voor moeten maken en regelingen treffen voor mantelzorgers, maar daar merk ik niets van".*
- *"Als een ziekenhuisbezoek echt nodig, dan wil ik daar niet om smeken".*

5.3 Communicatie en informatievoorziening

Communicatie bereikt deel van mantelzorgers in Westland

Hoe kan het dat niet iedere mantelzorger op de hoogte is van de mogelijkheden omtrent mantelzorgondersteuning? De communicatie verloopt deels via de lokale media. Het blijkt dat niet iedereen dit leest. De nieuwsbrief van Vitis is een mooi medium hiervoor en wordt ook gelezen. Echter, bij veel van de ondervraagde mantelzorgers is deze nieuwsbrief onbekend. Er bestaat waardering hiervoor, al zien sommigen de beperkingen van de ondersteuning die Vitis biedt.

- *"De mails van Vitis zijn leuk en interessant om te lezen, ze doen veel, maar wat ze regelen is voor mantelzorgers die voor mensen zorgen met cognitieve problemen."*

Wel zagen veel deelnemers de advertentie voor het mantelzorgcompliment of waren hier door anderen op gewezen. Ook zijn enkelen wel eens aanwezig geweest bij de georganiseerde bijeenkomst, die door hen positief wordt ontvangen.

- *"Ik ga altijd naar een voorlichtingsbijeenkomst, ik hoop daar elke keer een beetje wijzer van te worden."*
- *"Leuk wat Vitis allemaal organiseert, je kan ergens komen eten en praten met andere mantelzorgers."*



Sommige mantelzorgers geven aan dat de communicatie hen niet altijd bereikt, omdat instanties soms te ver weg zitten. Ze moeten dichterbij de kernen komen vindt zij, dichterbij de inwoners en op plekken waar mantelzorgers bij elkaar komen. Ook de tijden waarop bijvoorbeeld de bijeenkomsten plaatsvinden, zorgen ervoor dat men soms niet kan aansluiten.

5.4 Rol van de gemeente

Opstelling gemeente mag meer flexibel

Sommige mantelzorgers staan minder positief tegenover de gemeente en het contact dat men heeft (gehad) met de gemeente Westland. Zij weten doorgaans niet de rol die de gemeente heeft als het gaat om mantelzorgondersteuning. Mantelzorgers die wel eens contact hadden, vinden vooral dat de gemeente zich meer flexibel mag opstellen. Zij ervaren vooral dat de gemeenteregels naleeft en hier niet van wordt afgeweken. Er wordt in hun ogen onvoldoende meegedacht en krijgen het gevoel dat ze niet altijd worden begrepen.

- *"De gemeente houdt zich aan de regels, maar wijkt daar niet van af. Het gesprek is dan afgelopen. Ik vroeg huishoudelijke hulp aan, omdat mijn man herstellende was van prostaatkanker. De gemeente gaf aan dat mijn man dit wel kon opvangen."*

De gemeente Westland moet niet denken vanuit de regelgeving, maar meer in oplossingen. Men geeft aan dat een creatieve opstelling hier uitkomst biedt. Ze krijgen het gevoel tegen een deur aan te lopen als ze op zoek gaan naar hulp of antwoord op hun vraag. Ervaart het contact met de gemeente soms zelfs als frustrerend. De gemeente denkt te veel in wet- en regelgeving en handelt daar ook naar vindt men.

- *"Ze vragen dan om je sofinummer, maar ik heb gewoon een vraag. Op een gegeven moment heb ik maar opgehangen, het stukje begrip mist dan".*
- *"Als de ondersteuning valt onder de Wet Langdurige Zorg haalt de gemeente haar handen ervan af. "*
- *"Als je voor de toekomst iets wil regelen dan moet je dat nu gaan doen. Dan val je nu al onder de Wlz en zeg de gemeente dat ze niks meer voor je kunnen doen".*
- *"Ze geven aan dat je iemand moet meenemen naar het gesprek, maar wie dan? Je moet tegenwoordig zowat een opleiding volgen om de regels van instanties en gemeente te snappen en er mee om te kunnen te gaan".*

De gemeente is niet altijd het startpunt als mantelzorgers met vragen of problemen zitten. Veel van de ondervraagde mantelzorgers richten zich in eerste instantie tot de huisarts. Een enkeling weet dat de gemeente ondersteuning, bijvoorbeeld uit de Wmo, kan bieden. Een groot deel van de mantelzorgers kwam voornamelijk vanwege het aanvragen van een Wmo-voorziening in contact met de gemeente. De ontevredenheid komt daarbij (soms) ook tot stand vanwege slechte ervaringen met producten of leveranciers. Ook zijn er sommige mantelzorgers die niet te spreken zijn over de frontoffice: "soms krijg je antwoorden die achteraf niet kloppen. Zeg dan dat je het niet weet".

Als verbeterpunt noemen meerdere mantelzorgers een loket in de gemeente, waar men een aantal dagen per week voor vragen terecht kan en informatie kan ophalen over de verschillende mogelijkheden. Bijvoorbeeld een inloopsprekkuur, al bestaan deze reeds geeft een ander aan.

6

HOOFDSTUK

Café Westland: experts om de tafel



6. Café Westland: experts om de tafel

De belangrijkste bevindingen uit de eerste fasen van het onderzoek zijn in vier thema's gegoten en aan de hand van een probleemstelling of vraag besproken met de stakeholders. Deze bijeenkomst is gehouden in de vorm van een Wereldcafé (voor Westland omgedoopt in 'Café Westland'). De stakeholders gingen met elkaar in gesprek in verschillende sessies om de bevindingen te bespreken en om met elkaar gezamenlijk de belangrijkste aandachtspunten nader uit te werken. Dit hoofdstuk bevat de belangrijkste uitkomsten en de opbrengst van deze sessies.



Wereldcafé

Bij deze werkvorm wordt een grote ruimte ingericht als café, vanuit de gedachte dat de meest waardevolle gesprekken plaatsvinden buiten de formele setting. Deze kwalitatieve werkvorm zorgt voor een informele manier om stakeholders uit verschillende werkgebieden samen te brengen voor ideevorming, co-creatie en verbinding. Dit format zorgt voor directe interactie en maakt het mogelijk om toekomstkansen voor de gemeente Westland te concretiseren en realistisch, relevant en specifiek te maken.

6.1 De Westlandse mantelzorger

Het karakter van de Westlander zorgt ervoor dat ze problemen achter de voordeur houden en pas om hulp vragen als het water hen aan de lippen staat.

Bewustwording onder mantelzorgers en niet-mantelzorgers in Westland vergroten

Een belangrijke stap om Westlandse mantelzorgers te bereiken is het creëren van meer bewustwording over mantelzorg. Niet alleen voor de huidige mantelzorgers, maar ook voor inwoners die (nog) geen mantelzorger zijn. Door meer bewustwording te creëren, zorg je ervoor dat meer mantelzorgers zich herkennen als mantelzorger en dat het voor anderen duidelijk is wat dit inhoudt. Tegelijkertijd dient de vindbaarheid van organisaties te worden vergroot. Het moet voor mantelzorgers die hulp of ondersteuning zoeken makkelijker zijn om dit te vinden. De ontwikkeling van een heldere en overzichtelijke Sociale kaart biedt hiervoor uitkomst. Maar ook zorgen voor meer kennis op het gebied van mantelzorg.

Taboe af van mantelzorg bevordert de vindbaarheid

Naast het vergroten van de bewustwording rondom mantelzorg moet het taboe eraf: mantelzorgen is normaal, maar niet vanzelfsprekend geven de stakeholders aan. Er moet meer erkenning komen en het moet voor mantelzorgers duidelijk zijn dat om hulp vragen niet erg is, dat het juist belangrijk is om (ook) voor jezelf te zorgen. Houd het thema daarom in schijnwerpers via de media, maar betrek bijvoorbeeld de scholen (middels voorlichtingscampagnes) en zorg voor communicatie over verschillende schijven (zoals billboard, feestweken, internet, WOS). Men moet weten waar men terecht kan als er vragen zijn, maar ook moeten sommige procedures eenvoudiger worden. Iemand die hierbij kan helpen is een mantelzorgmakelaar; iemand die kan bemiddelen en helpen bij bijvoorbeeld de klachtenafhandeling. Ook het eerder oppakken van signalen door verwijzers en werkgevers is belangrijk. Door deze groepen hiervan bewust te maken, kan in een vroeg stadium het gesprek al worden aangegaan.

Bied praktische ondersteuning aan

De stakeholders geven aan dat de ondersteuning niet altijd gericht moet zijn op het mantelzorgen, maar dat ook bijvoorbeeld ontspanningsactiviteiten de aandacht kunnen trekken. Daarnaast wordt praktische ondersteuning over hoe om te gaan met de zorg genoemd.



Behoud de goede dingen

De week van de mantelzorg is een mooi platform dat jaarlijks terugkeert. De stakeholders geven aan dat dit vooral moet blijven. Om er extra aandacht voor te vragen kan een ambassadeur (bijvoorbeeld een taalmaatje) ingezet worden; een bekende inwoner (of Nederlander) die mantelzorg promoot in de gemeente.

6.2 Ketensamenwerking en ondersteuning

Er zijn veel organisaties in Westland die (in enige mate) gericht zijn op mantelzorg(ers), maar er is geen overzicht. Het zijn te veel organisaties en er is geen tot weinig samenwerking.

Veelheid aan aanbieders zorgt niet voor problemen; cliëntondersteuning kan uitkomst bieden

Er zijn in Westland veel verschillende aanbieders van mantelzorgondersteuning. De stakeholders geven aan dat geen probleem hoeft te zijn; iedereen werkt immers vanuit zijn of haar eigen netwerk. Men erkent dat dit voor de mantelzorg zelf wel lastig is, het overzicht ontbreekt bij hen. Hier kan de onafhankelijke cliëntondersteuning uitkomst bieden. Op dit moment is de bekendheid en het gebruik van de cliëntondersteuning nog erg laag. Dat terwijl zij een belangrijke rol kunnen vervullen in het wegwijs maken en zoeken naar de juiste ondersteuning bij nieuwe hulpvragen. Door te investeren in de 'natuurlijk manier' van binnenkomen kan een mantelzorg sneller de juiste ondersteuning (en aanbieder) vinden.

Sociale kaart 'Sociaal Plein' moet overzicht brengen

Het Sociaal Plein, de sociale kaart, is op dit moment in ontwikkeling. Ondanks dat men enigszins sceptisch is over de werkbaarheid en de uiteindelijke totstandkoming van het Sociaal Plein lijkt dit een belangrijke stap in het scheppen van meer overzicht. Dit geeft niet alleen meer duidelijkheid richting de mantelzorg, maar tussen de organisaties onderling. Door stakeholders meer in contact met elkaar te brengen wordt de onderlinge samenwerking bevorderd. De bestaande netwerkbijeenkomst kan worden uitgerold waardoor meer organisaties worden betrokken en men elkaar beter weet te vinden. Er is veel kennis en expertise beschikbaar, probeer dit te delen via bijvoorbeeld symposia.



Naast de digitale vindbaarheid moet er meer informatie van alle organisaties liggen bij de BIP's (buurt informatiepunten) in de gemeente. De lokale tv-zender kan een mantelzorgjournaal laten uitzenden. Daarnaast kan de telefonische bereikbaarheid van organisaties beter.

Mantelzorgers betrekken

De stakeholders geven aan dat ook de mantelzorgers zelf meer betrokken moeten worden in de samenwerking. Een eerste stap kan zijn dat mantelzorgers in de netwerkbijeenkomst aanschuiven, maar ook een laagdrempelige mantelzorginloop kan hier uitkomst bieden.

6.3 Communicatie en bereik

Voor de organisaties lijkt de focus van de gemeente op mantelzorg een toenemend bewustzijn te creëren onder mantelzorgers in de gemeente Westland. Maar nog steeds worden (te) weinig mantelzorgers bereikt.

Pas communicatie aan op de doelgroep

Veel mantelzorgers zijn zich vaak niet bewust van het feit dat men mantelzorger is. Om deze bewustwording te vergroten dient de communicatie beter te worden afgestemd op de doelgroep. Het medium is nu nog vaak traditioneel, maar moet worden uitgebreid met bijvoorbeeld animaties, YouTube of het mantelzorgjournaal op WOS. Een voorstel is de mantelzorgnieuwsbrief aan te scherpen: liever korter en vaker dan lang en breed. Men geeft aan dat de groep moet worden 'gevonden': waar ontmoeten mantelzorgers elkaar? De huisarts is een plek waar veel mantelzorgers komen, maar bijvoorbeeld ook belangenorganisaties van specifieke doelgroepen. Dit zijn goede plaatsen om je te richten tot mantelzorgers.

Mantelzorgers zelf aan het woord

Zoals eerder genoemd, dient de Westlandse mantelzorger te worden betrokken in de communicatie. Door te laten zien dat een mantelzorger trots kan zijn op zijn of haar verrichtingen kan dit mogelijk een cultuurverandering teweegbrengen. De juiste campagnes, de informatie vaak herhalen, het laten weten dat ondersteuning 'normaal is' en goed georganiseerde netwerkbijeenkomsten kan het bewustwordingsproces versnellen.

Centraal punt dat iedereen weet te vinden

De stakeholders geven aan dat de overheid erg doorgeslagen is in de 'eigen kracht', het staat in elk beleidsstuk terwijl juist de menselijke maat moet terugkomen. Het moet duidelijk zijn dat het niet erg is als je het niet redt (alleen of met anderen). Het vragen om hulp moet juist laagdrempelig worden ingestoken. Een centraal inloopspreekuur kan hier uitkomst bieden. Dat kan fysiek, digitaal, telefonisch of bijvoorbeeld via een forum op een website met vragen en opmerkingen. Een duidelijk beeld van hoe de processen nu gaan is nodig: waar komt men binnen? Daar dient de gemeente op in te zetten en de consulenten bij te betrekken.

6.4 Specifieke groepen en hulpvragen

De huidige mantelzorgondersteuning is te weinig gericht op specifieke hulpvragen zoals voor kinderen met licht verstandelijke beperking of personen met niet aan geboren hersenafwijking. De ondersteuning is vooral gericht mensen met psychische klachten als alzheimer.

Op zoek naar lacunes in aanbod

Op dit moment is er veel kennis en expertise voor ondersteuning van mantelzorgers op het gebied van alzheimer in de gemeente Westland. Daarbij is er sprake van een goed georganiseerd netwerk. Andere typen zorgvragen blijven hierbij achter, waarbij de gemeente goed inzicht dient te krijgen in de lacunes die zijn ontstaan. Een gerichtere samenwerking met de verschillende doelgroepen en meer aandacht is hierbij een eerste stap. Ook hier speelt bewustwording onder burgers, maar bijvoorbeeld ook onder leveranciers een belangrijke rol.

Casemanager voor complexe situaties

Net als eerder speelt ook hier de ontwikkeling van een sociale kaart een belangrijke rol. Idealiter is er één punt waar alle vragen terecht komen. Dit moet gezamenlijk tot stand komen, waarbij een cultuur dient te ontstaan waarin men elkaar kan aanspreken, samen kan sparren en zaken kan oppakken. Maar wie pakt dit op en neemt de regie? Wie neemt de verantwoordelijkheid? Bij complexe gevallen zou er een casemanager moeten zijn die deze mantelzorger (en zorgvrager) ondersteuning biedt.

