

Bouwstenen voor het versterken van Mantel- en Respijtzorg in Gouda

Opbrengsten naar aanleiding van ‘inspiratiebijeenkomst mantel- en respijtzorg’ met Zorgpartners MH, Palet Welzijn en CDA Gouda op 13 juni 2019 met landelijk aanjager respijtzorg Clémence Ross



Fotografie: Rob Glastra

Foto: Clémence Ross, landelijk aanjager respijtzorg (in midden, witte broek), met professionals, mantelzorgers en vrijwilligers in De Hanepraij waar Zorgpartners Midden-Holland, PaletWelzijn en CDA Gouda samen een inspiratieavond organiseerden over mantel- en respijtzorg op 13 juni 2019.

Gouda, juli 2019

CDA Gouda, Eppy Boschma in samenwerking met Margreeth van Dijk



De 10 bouwstenen voor het versterken van mantel- en respijtzorg in Gouda:

- ✓ 1. Maak meer werk van het in beeld brengen van mantelzorgers
- ✓ 2. Waar kan de mantelzorger terecht voor vragen en ondersteuning? Meer voorlichting.
- ✓ 3. Creëer een 'Gouweplek' in de stad
- ✓ 4. Geef meer erkenning en waardering aan de mantelzorger
- ✓ 5. Speel gericht in op de verschillende doelgroepen mantelzorgers
- ✓ 6. Maak via het jeugdbeleid het indiceren van respijtzorg in Gouda makkelijker
- ✓ 7. Verbeter de mogelijkheden voor respijtzorg in Gouda
- ✓ 8. Organiseer de Onafhankelijke Cliëntondersteuning (OCO) los van Sociaal Team
- ✓ 9. Informeer scholen, ondernemers en werkgevers over mantelzorg en deel kennis
- ✓ 10. Vereenvoudig de mogelijkheden voor verkrijgen parkeerkaart mantelzorgers

In onderstaande worden deze 10 bouwstenen toegelicht en concreet uitgewerkt.

Bouwstenen voor het versterken mantel- en respijtzorg in Gouda

De bereidheid om voor elkaar te zorgen is groot. Dat koesteren we. Te meer omdat we weten dat mensen langer leven, langer gezond leven, maar ook te maken krijgen met beperkingen. Juist dan is de juiste hulp en het omzien naar elkaar cruciaal. Daarnaast zien we dat mensen soms vanaf de geboorte al te maken hebben met een lichamelijke, psychische of verstandelijke beperking. Dan is veel zorg en ondersteuning nodig, vaak intensief gegeven vanuit de eigen familie of netwerk.

Mantel- en respijtzorg

In Nederland geven 1 op de 3 Nederlanders (16+)¹ mantelzorg. Het gaat om mensen die hulp bieden aan hun familie, kind, partner, vriend of buur die hulp nodig hebben vanwege lichamelijke, psychische, verstandelijke beperkingen of ouderdom. Dat heet mantelzorg. Het is onbetaalde en vaak langdurige zorg voor zieke familieleden of vrienden. Dit kan verzorging zijn of hulp bij dagelijkse activiteiten. Slechts een kwart van de mantelzorgers beschouwt zichzelf ook als mantelzorger en 8,6% van de mantelzorgers voelt zich zwaar belast².

Ook is er respijtzorg. Dat is vervangende zorg die mantelzorgers in staat stelt om – af en toe – als het zorgen voor die ander zwaar en intensief is, zelf er even tussenuit te kunnen en op adem te komen. Bijvoorbeeld logeerszorg is dan een optie voor degene waarvoor gezorgd wordt zodat de mantelzorger de zorg tijdelijk kan overdragen. Uit landelijk onderzoek van Mantelzorg NL blijkt dat 1 op de 10 mantelzorgers behoefte heeft aan respijtzorg maar deze niet krijgt.

CDA Gouda vindt het belangrijk dat het beleid voor mantel- en respijtzorg verder wordt versterkt. Daarom dragen we in deze notitie 10 bouwstenen aan. We beseffen dat veel activiteiten van mantelzorgers zich afspelen in zorgdomeinen waarin niet (alleen) de gemeentelijke Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo) een rol speelt, maar ook de Jeugdwet en de landelijke Zorgverzekeringswet (Zvw) en de Wet Langdurige Zorg (Wlz). Bouwstenen die we in het kader van landelijke wetgeving hebben verzameld, zijn meegegeven aan de landelijk aanjager Clémence Ross. Zij heeft eind juni haar landelijke advies overhandigd aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) Hugo de Jonge³. Wij richten ons in deze notitie op Gouda.

Nog veel te winnen

In Gouda⁴ - zijn ruim 2000 mantelzorgers actief, al laten cijfers van Mantelzorg NL voor Gouda hogere aantallen zien⁵. Hoe dan ook is het van belang hen te kennen, te erkennen, te waarderen en meer ondersteuning te bieden gericht op hun behoefte. Iets waarbij nog veel te winnen valt.

Bouwstenen voor het versterken van de mantel- en respijtzorg in Gouda

We zijn over het versterken van mantel- en respijtzorg in gesprek gegaan op 13 juni 2019 in de Hanepraij met professionals, vrijwilligers en mantelzorgers met verschillende achtergronden en zowel jong als oud. Daaruit komen de volgende bouwstenen naar voren voor het versterken van de Goudse mantel- en respijtzorg. We bieden deze het College van Burgemeester en Wethouders aan.

¹ In de praktijk fungeren ook jongere kinderen soms al als mantelzorger

² Mantelzorg NL, <https://mantelzorg.nl>

³ <https://aanjagerrespijtzorg.nl/files/nvg/00001/PersberichtaanjagerRespijtzorgversie25ju.pdf>

⁴ Goudse Adviesraad Sociaal Domein (GASD), zie voor het ongevraagd advies mantelzorg van juli 2018, <https://adviesraadsociaaldomeingouda.nl/>

⁵ <https://mantelzorg.nl/uploads/content/file/Cijfers%20mantelzorgers%20per%20gemeente%202017.pdf>

Onze oproep vanuit CDA Gouda:

- We bevelen het College van B&W aan onderstaande 10 bouwstenen te betrekken bij het versterken van de mantel- en respijtzorg in Gouda;
- We roepen op de adviezen van de GASD over mantelzorg en het advies over onafhankelijke cliëntondersteuning van de GASD en Goudse Cliënten Raad (GCR)⁶ snel ter hand te nemen en de gemeenteraad actief op de hoogte te houden over de voortgang.

Vanuit CDA Gouda gaan we de komende periode het gesprek aan over deze bouwstenen met Gouwenars, zorg- en vrijwilligersorganisaties en ontvangen graag suggesties en/of aanvullingen.

De bouwstenen:

- ✓ **1. Maak meer werk van het in beeld brengen van mantelzorgers**
We kennen veel mantelzorgers niet. Ongeveer een derde van de mantelzorgers staat geregistreerd bij PaletWelzijn in Gouda, zo schat de Goudse Adviesraad Sociaal Domein (GASD) in. Mantelzorgers vinden het zichzelf melden als mantelzorger vaak ook lastig. Ze durven én willen er soms niet voor uit te komen dat ze hulp nodig hebben. Of ze vinden het horen bij hun situatie. Meer werk maken van signalering is nodig.
Tip: De apotheek is vindplaats voor mantelzorgers, speel daar op in. In winkels rekenen mantelzorgers vaak dubbel af als zij ook boodschappen doen voor de zorgvrager. Praktijkondersteuners, verpleegkundigen en huisartsen kunnen (dreigende) overbelaste mantelzorgers signaleren. Een vraag stellen 'hoe gaat het met u' kan voldoende zijn om in gesprek met een mantelzorger te raken.
- ✓ **2. Waar kan de mantelzorger terecht voor vragen en ondersteuning? Meer voorlichting.**
Waar moet ik zijn voor vragen over mantel- en respijtzorg is een veelgehoorde vraag. Er is nog veel onbekendheid over de mogelijkheden voor ondersteuning en wie, wat doet. In Gouda verzorgt onder meer Palet Welzijn activiteiten en kunnen mensen bij het Sociaal Team terecht als het gaat om mantelzorg. Tegelijkertijd weten we uit de stadspeiling over 2018 dat 69% van de inwoners aangeeft niet bekend te zijn met het Sociaal Team. Werk aan de winkel dus om dit te verbeteren.
Tip: Meer voorlichting mantelzorg, o.a. via één loket (waar ook kennis is over Zvw en Wlz), één contactpersoon, een regisseur omdat het heel ingewikkeld is en niet (altijd) duidelijk wat er mogelijk is bij een probleem en bij wie je terecht kunt, een soort casemanager à la het Groene Hart Ziekenhuis heeft bij operaties. Iemand die wel weet wat kan en ook dingen kan regelen of coördineren is behulpzaam;
Tip: Bied voldoende informatie breed aan, onder meer via één portaal/website met alle routes en mogelijkheden, als een soort beslisboom, sociale kaart;
Tip: Breng mantelzorgers samen zodat ze hun verhaal kwijt kunnen (gespreksgroepen), benut hiervoor ook het mantelzorgcafé en investeer in het (verder) bekendmaken ervan.

⁶www.adviesraadsociaaldomeingouda.nl



Citaatmantelzorger uit Gouda:

'Als je iemand verzorgt na een ongeluk, krijg je het overstelpend druk. Je moet allerlei dingen regelen, bellen, bezoek/zorgprofessionals ontvangen, huishouden verzorgen en 's nachts enkele keren uit bed om degene die zorg nodig heeft te helpen. Het lastige in mijn geval was, dat de patiënt op een bed in de woonkamer lag en ik als mantelzorger een etage hoger zodat ik de patiënt niet rechtstreeks kon bereiken. De eerste paar weken kom je moeilijk door, maar daarna word je vindingrijker en raak je meer geroutineerd.

Mijn suggestie aan de gemeente en vrijwilligersorganisaties is om zo snel mogelijk te contacten om gericht steun en advies te bieden aan iemand die onverhoeds mantelzorger wordt.'

✓ **3. Creëer een 'Gouweplek' in de stad**

Creëer een plek waar mantelzorger met degene waar hij/zij voor zorgt een paar uurtjes terecht kan, zodat de mantelzorger even tijd heeft om boodschappen te halen, kan sporten of een moment heeft om ergens een bezoekje te brengen. Een soort huiskamer van de stad waar wordt gezorgd voor goede begeleiding en opvang zodat de mantelzorger met een gerust hart 'even' kan gaan en degene die zorg nodig heeft goed wordt opgevangen.

✓ **4. Geef meer erkenning en waardering aan de mantelzorger**

Kijk naar wat de mantelzorger nodig heeft, dit vraagt maatwerk. Het begint met mantelzorgers zien. Zoals de gemeente Den Haag campagne voert met de slogan 'U noemt het vanzelfsprekend, wij noemen het mantelzorg'⁷. Stel je open als professional, de mantelzorger is onmisbaar in het zorgsysteem. Vul niet in, neem de mantelzorger serieus door uit te gaan van zijn of haar behoeften. Waarderen begint met signaleren en zien, zodat de mantelzorger niet het gevoel heeft zichzelf te moeten verontschuldigen of verdedigen.

Tip: Breid de mogelijkheden uit waaruit waardering voor mantelzorgers blijkt, dit kan o.a. via het uitbreiden van het aanbod op de Rotterdampas, dit aanbod (ook voor mantelzorgers) is nog vrij beperkt;

Tip: Bied mogelijkheden aan voor mantelzorgers om mee te doen aan 'bewegen en sport' in Gouda zoals dat onder meer in Zoetermeer gebeurt. Dit om te stimuleren dat de mantelzorger zelf gezond blijft. Denk 'out of the box'. Werk bijvoorbeeld samen met de organisatie in Gouda die regelmatig Goudse Kamermuziek Concerten⁸ organiseert, immers muziek verbindt en zorgt voor ontspanning en zij ontvangen al regelmatig mantelzorgers.

⁷<https://www.denhaagmantelzorg.nl/campagne>

⁸<https://goudsekamermuziekconcerten.nl/>



✓ **5. Speel gericht in op de verschillende doelgroepen mantelzorgers**

Verschillende doelgroepen mantelzorgers hebben ook elk weer andere behoeften. Speel daar op in.

Tip: Besteed speciaal aandacht aan mantelzorgers en specifieke doelgroepen, als jongeren, werkenden, maar denk aan de mantelzorgers die zorgen voor iemand die in een verpleeghuis woont. Werk daarin samen met bijvoorbeeld Zorgpartners MH zodat het aanbod en activiteiten op elkaar worden afgestemd en organisaties allemaal naar dezelfde mogelijkheden verwijzen. Denk ook aan mantelzorgers die hun hulp inzetten voor mensen met een GGZ-achtergrond. Werk hierin samen met onder meer Kernkracht. Voorheen was er bijvoorbeeld een telefoon-bed-stoel op recept, maar dat is er niet meer waardoor de druk op deze doelgroep mantelzorgers groter is geworden;

Tip: Wees extra alert op het signaleren van jonge mantelzorgers, zij zijn niet snel in beeld.

✓ **6. Maak via het jeugdbeleid het indiceren van respijtzorg in Gouda makkelijker**

Voor ouders van zorgintensieve kinderen geldt alle zorg en ondersteuning eigenlijk als respijtzorg. Opvang, dagbesteding, thuisbegeleiding en logeren. Al deze zorg betekent voor ouders en andere gezinsleden een adempauze. Veel ouders tobben al jaren voort, zijn soms wanhopig en ervaren veel obstakels. Zorg wordt zelden (snel) toegekend, of veel te weinig. Er wordt verwezen naar het eigen netwerk, maar dat stadium is voor deze ouders vaak allang voorbij. Hoe meer ondersteuning en mogelijkheden voor een adempauze voor ouders, hoe langer zij zelf voor hun kind (thuis) kunnen blijven zorgen.

Tip: Maak het veel makkelijker – vooral ook via het jeugdbeleid – bovenstaande ondersteuning in de vorm van respijtzorg te indiceren.

✓ **7. Verbeter de mogelijkheden voor respijtzorg in Gouda**

Ervaringen leren dat de aanvragen van respijtzorg in het kader van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo) in Gouda, soms wordt afgehouden omdat dan wordt gesteld dat deze niet dringend genoeg is of moet worden opgelost met vrijwilligers. Bovendien duurt na aanvraag van respijtzorg het vaak lang voordat een keukentafelgesprek plaatsvindt of een casemanager wordt toegewezen. Meestal is respijtzorg snel(ler) nodig, dus dan beginnen mensen vaak niet aan het aanvragen. Maar als respijtzorg niet of niet tijdig wordt gegeven is de uiteindelijke zorg – bijvoorbeeld als iemand uiteindelijk naar een verpleeghuis moet omdat de mantelzorger uitvalt – veel duurder. Wat het aanbod voor respijtzorg precies is, en wat er mogelijk is, is (nog) heel onbekend. Deze ervaringen sluiten aan bij het advies over mantelzorg van de GASD.

Tip: Investeer in voorlichting over respijtzorg, over wat er kan en mogelijk is;

Tip: Maak toegang tot respijtzorg eenvoudiger en laagdrempelig omdat een aanvraag vaak pas komt nadat de mantelzorger al langer ‘tobt’ en bezig is met de vraag hoe hij/zij de zorgverlening vol kan blijven houden;

Tip: Creëer een respijthuis voor cliënten GGZ in Gouda.



✓ **8. Organiseer de Onafhankelijke Cliëntondersteuning (OCO) los van Sociaal Team**

Uit het ongevraagd advies zoals de GASD en GCR dat hebben gepubliceerd, blijkt dat onafhankelijke cliëntondersteuning vaak moeilijk vindbaar is voor (vaak kwetsbare) mensen met een hulpvraag. Ze ervaren soms ook een gebrek aan onafhankelijkheid bij geboden cliëntondersteuning. In Gouda speelt dat de onafhankelijk cliëntondersteuner van MEE⁹ ook organisatorisch deel uitmaakt van het Sociaal Team.

Tip: Investeer meer in het bekend maken van onafhankelijke cliëntondersteuning, ook voor mantelzorgers. Bevorder eenduidige voorlichting hierover vanuit alle in Gouda betrokken organisaties en zorgprofessionals. Ontwikkel de onafhankelijke cliëntondersteuning buiten het Sociaal Team om, kom met betrokken partners tot een 'Gouds model'.

✓ **9. Informeer scholen, ondernemers en werkgevers over mantelzorg en deel kennis**

Steun vanuit scholen, ondernemers, werkgevers en collega's voor mantelzorgers helpt hen zeer. Vooral ook jonge mantelzorgers zijn lang niet altijd in beeld terwijl zij juist – vaak via school – veel baat hebben bij erkenning, waardering en begrip. Een luisterend oor is soms al voldoende.

Tip: Stimuleer dat met ondernemers, werkgevers in de regio en scholen informatie over mantelzorg en hun behoeften wordt afgestemd ten behoeve van de studerende en/of werkende mantelzorger.

✓ **10. Vereenvoudig de mogelijkheden voor verkrijgen parkeerkaart mantelzorgers**

Een parkeerkaart voor mantelzorgers kost maar liefst 60 euro in Gouda.

Tip: Voordelige of gratis mantelzorgparkeerkaart (nu 60 euro).

Citaat van een mantelzorger uit Gouda:

'Het is voor mij bijna niet te doen om ergens met de auto naar toe te gaan. Degene voor wie ik intensief zorg kan niet zelfstandig lopen en is afhankelijk van een rolstoel. Er zijn maar weinig invalidenparkeerplaatsen en voor de deur van familie of kinderen parkeren is haast onmogelijk, ook omdat veel 'vergunning parkeren' is. Een parkeerkaart voor mantelzorgers – liefst kosteloos – zou helpen'.

Suggesties en/of aanvullingen naar aanleiding van deze notitie zijn van harte welkom!

Mail: eppy.boschma@gouda.nl en margreeth.vandijk@gouda.nl

⁹ MEE ondersteunt mensen met een beperking en hun netwerk op alle levensgebieden en in alle levensfasen, zodat zij naar vermogen kunnen meedoen in de samenleving, ze bieden o.a. cliëntondersteuning