

Adviesgroep Wmo-mantelzorg Enschede¹

MANTELZORG ERKEND!

Aanbevelingen mantelzorgbeleid op basis van interviews met mantelzorgsters

“Als mantelzorger heb je nooit vrij. De zorg blijft altijd in je hoofd zitten.”

¹ De Adviesgroep Wmo-mantelzorg is onderdeel van het project Dagindeling van Onderop van de FNV Vrouwenbond, dat financieel mogelijk is gemaakt door Dagindeling/ESF-3.

Inhoudsopgave

Voorwoord	p. 3
Adviesgroep Wmo-mantelzorg Enschede	p. 4
- Inleiding	
- Doelstelling Adviesgroep Wmo-mantelzorg	
- Werkwijze Adviesgroep Wmo-mantelzorg	
Definities en cijfers	p. 5
Mantelzorgers in Enschede	p. 6
- Algemene uitkomsten themabijeenkomsten en interviews	
- Mantelzorgondersteuning op maat	
Conclusies op een rij	p. 9
Aanbevelingen op een rij	p. 11
Bijlage 1: Samenvatting kwantitatieve gegevens interviews	p. 13
Bijlage 2: Vragenlijst mantelzorg Enschede	p. 15

Voorwoord

Door de Wmo dreigt nog meer mantelzorg op de schouders van vrouwen terecht te komen. Onze vrees is dat deze toename gevolgen heeft voor de maatschappelijke participatie van vrouwen en hun deelname aan de arbeidsmarkt. De laatste jaren is in Enschede - met succes - veel geïnvesteerd om de maatschappelijke participatie van vrouwen te bevorderen. Het zou een verspilling zijn als de komst van de Wmo deze investering te niet doet.

Om ervoor te zorgen dat de negatieve gevolgen van de wet voor vrouwen worden beperkt, is het belangrijk dat de gemeente niet alleen oog heeft voor de voorzieningen maar dat ook wordt gekeken naar de vraag die leeft bij mantelzorgers. Welke ondersteuning hebben mantelzorgers nodig om niet overbelast te worden? En hoe kunnen ze naast hun zorgtaken – die met veel liefde en toewijding worden uitgevoerd - blijven participeren?

Het aanbodgericht denken vanuit professionals en instellingen lijkt dominant te zijn. Cliënten worden gedefinieerd in termen van hun relatie tot de instelling. Het informele netwerk rond de cliënt (de mantelzorgers), dat juist de persoon als uitgangspunt heeft, kan in gesprek met professionals vaak geen aansluiting vinden. Maar het zijn juist de mantelzorgers, die vaak het best weten waar de grootste problemen liggen. En het is ook dat informele netwerk dat in de hele zorgketen een cruciale positie inneemt. Valt de mantelzorg weg, dan komt ook de professionele zorg in het geding. Voor een effectief beleid is het dan ook cruciaal mantelzorgers te erkennen en van hen zelf te horen waar ze behoefte aan hebben.

De Adviesgroep Wmo-mantelzorg heeft een aantal themabijeenkomsten georganiseerd en mantelzorgers in de gemeente Enschede geïnterviewd over hun behoeften aan ondersteuning. Voor een goed mantelzorgbeleid is het essentieel rekening te houden met deze wensen.

Adviesgroep Wmo-mantelzorg

Ans Rotting, FNV Vrouwenbond
Tineke van Kalker, Seniorenraad
Wien Gerards, Gehandicaptenraad
Jannet Huisman, Steunpunt Informele Zorg
Jeannette Peters, Fonds bijzondere Noden
Hanny Flore, coördinator adviesgroep Wmo-mantelzorg Enschede
Linde Gonggrijp, landelijk projectmanager FNV Vrouwenbond

Adviesgroep Wmo-mantelzorg Enschede

Inleiding

De adviesgroep Wmo-mantelzorg Enschede constateert dat de gemeente Enschede de intentie heeft om de Wmo zo neer te zetten dat de kwaliteit en toegankelijkheid van de zorg gewaarborgd blijft. Maar ondanks deze inspanningen heeft de adviesgroep zorgen. De Adviesgroep wil de belangrijke rol van vrouwen als zorgverleners onder de aandacht brengen. Dagelijks wordt door veel vrouwen als vanzelfsprekend zorg verricht. Zo vanzelfsprekend dat het vaak onzichtbare zorg is, waar professionals te weinig waardering voor hebben. Ondertussen vormt deze onbetaalde zorg wel een solide fundering voor het beleid. Uit onderzoek blijkt dat 60% van de mantelzorgers vrouwen zijn. De Adviesgroep Wmo-mantelzorg Enschede vindt daarom dat vrouwen actief gehoord en betrokken moeten worden bij de vormgeving van het mantelzorgbeleid binnen de Wmo. Mantelzorgers moeten ondersteund en hun zorg gewaardeerd worden, zodat de zorg niet ten koste gaat van betaald werk, vrijwilligerswerk, studie, scholing of recreatieve activiteiten.

Doelstelling Adviesgroep Wmo-mantelzorg Enschede

De Wmo biedt geen richtlijnen voor de invulling van mantelzorgbeleid. In samenspraak met burgers, gebruikersorganisaties en aanbieders van zorg en welzijn en in het politieke debat wordt de koers uitgezet. Met dit advies wil de Adviesgroep Wmo- mantelzorg Enschede bijdragen aan de vormgeving van mantelzorgondersteuning op basis van de wensen en behoeften van mantelzorgers. De adviesgroep wil geen nieuwe voorzieningen realiseren, maar wil dat de bestaande mogelijkheden effectief worden ingezet.

De algemene doelen van de Adviesgroep Wmo-mantelzorg zijn:

- bekendheid geven aan het belang van mantelzorg;
- voorkomen dat mantelzorgers overbelast raken;
- zorgen dat mantelzorgers erkend worden als zorgverleners;
- isolement van mantelzorgers voorkomen en doorbreken.

Specifiek wil de Adviesgroep realiseren dat:

- mantelzorgondersteuning zo wordt vormgegeven dat mantelzorgers kunnen blijven participeren in de maatschappij;
- professionals de mantelzorg op waarde schatten;
- de zorg wordt afgestemd op de leefstijl en wensen van zowel de zorgvrager als de mantelzorger;
- mantelzorgondersteuning recht doet aan de diversiteit van mantelzorgers;
- professionals helder en duidelijk communiceren met de zorgverleners en zorgontvangers over rechten, plichten en ondersteuning.

Werkwijze Adviesgroep Wmo-mantelzorg Enschede

De Adviesgroep Wmo-mantelzorg heeft in 2006 in samenwerking met SIVE een reactie opgesteld op de gemeentelijke verordening Wmo met het verzoek een speciale nota mantelzorgbeleid vast te leggen. In februari 2007 is een adviesgroep Wmo-mantelzorg Enschede door de FNV Vrouwenbond geïnstalleerd om aanbevelingen voor mantelzorgondersteuning op te stellen.

De adviesgroep bestaat uit zes vrouwen die contacten hebben of werkzaam zijn bij organisaties die zich inzetten voor mantelzorgers. Om het gesprek rechtstreeks met mantelzorgers aan te gaan, zijn er 25 interviews gehouden met een diverse groep mantelzorgers. De uitkomsten van de interviews zijn tijdens een themabijeenkomst op 21 juni 2007 met de doelgroep besproken. De professionele organisaties zijn behulpzaam geweest met het geven van inhoudelijke informatie en adressen van mantelzorgers. Bovendien hebben ze interesse getoond in de uitkomsten van de diepte interviews.

Definities en cijfers.

Definities

Mantelzorg

Mantelzorg is langdurige zorg die niet in het kader van een hulpverlenend beroep wordt geboden aan een hulpbehoevende, door personen uit diens directe omgeving. De zorgverlening vloeit rechtstreeks voort uit de sociale relatie. Het gaat om extra zorg in duur en intensiteit op de normale, gebruikelijke zorg voor elkaar in een huishouden. Bewuste keuze en organisatie zijn zeker bij aanvang van mantelzorg totaal afwezig. Mantelzorg vindt niet plaats in georganiseerd verband, dit in tegenstelling tot vrijwilligerswerk.

Mantelzorgondersteuning

Mantelzorgondersteuning is het geheel van voorzieningen en diensten die specifiek gericht zijn op vermindering van de draaglast en vergroting van de draagkracht van mantelzorgers. Deze ondersteuning wordt verstrekt door beroepskrachten, instellingen en vrijwilligersorganisaties (inclusief patiëntenorganisaties).

Respijtzorg

Respijtzorg is de zorg, die door het wegvallen van de mantelzorg door de professionele zorg wordt overgenomen. Respijtzorg is een belangrijk recht van de mantelzorger.

Informeel zorg

Informeel zorg is een cluster begrip. Hieronder valt mantelzorg, vrijwilligerszorg en mantelzorgondersteuning.

Landelijke cijfers

In 2001 telde Nederland 3,7 miljoen mantelzorgers. Tweederde van hen heeft een betaalde baan. In de leeftijd tussen 35 en 65 jaar bieden vrouwen twee keer zo vaak mantelzorg dan mannen en ze besteden daar ook meer tijd aan. Na het 65ste jaar is de verdeling tussen mannen en vrouwen in aantallen en in intensiviteit van de zorg meer gelijk. 1,4 miljoen mantelzorgers verrichten minder dan 8 uur per week en minder dan 3 maanden zorg. 1,3 miljoen mantelzorgers verlenen meer dan 8 uur per week en minder dan drie maanden zorg. 750.000 mantelzorgers verlenen langer dan 3 maanden en meer dan 8 uur per week zorg. Van deze groep intensieve mantelzorgers is een meerderheid (71%) tussen de 35 en 65 jaar oud. Meer dan de helft combineert deze zorg met betaald werk en 58% is vrouw. Gemiddeld wordt 19,3 uur per week aan de zorg besteed. Langdurige en intensieve zorg kan tot overbelasting leiden. Tussen de 150.000 en 200.000 mantelzorgers voelen zich zwaar – tot overbelast.

Bron: SCP en E-Quality.

80 % van de mantelzorgers vindt het geven van de zorg volkomen vanzelfsprekend. Een minderheid herkent zich in de term mantelzorg.

Enschedese cijfers

Op basis van het inwonertal van Enschede kan een vertaalslag worden gemaakt. Hiervoor geldt als vuistregel dat Enschede grofweg 1% van de landelijke omvang is. We komen dan tot de volgende cijfers.

- 14.000 mantelzorgers die minder dan 8 uur per week en korter dan 3 maanden zorgen
- 13.000 mantelzorgers die langer dan 3 maanden minder dan 8 uur per week zorg verlenen.
- 7.500 mantelzorgers die langdurige en intensieve zorg verlenen. Van hen zijn 2000 mantelzorgers zwaar overbelast.

Bron: Gemeente Enschede op basis van SCP gegevens.

Steunpunt Informele Zorg²

Bij het Steunpunt Informele Zorg Enschede staan 220 mantelzorgers ingeschreven, waarvan 20 allochtoon en 20 jonger dan 18. Van de 220 ingeschrevenen is 45 % tussen 40 en 65 jaar.

Mantelzorgers in Enschede

Algemene uitkomsten themabijeenkomsten en interviews

De Adviesgroep Wmo-mantelzorg wil dat bij de mantelzorgondersteuning de wensen en behoeften van mantelzorgers centraal staan. De uitkomsten van de interviews³ en de themabijeenkomsten geven een goed beeld waar mantelzorgers tegenaan lopen en waar behoefte aan is m.b.t. ondersteuning. Het geeft ook inzicht in hoe mantelzorgers aankijken tegen de zorg, die ze verlenen en maakt duidelijk in hoeverre die zorg een belasting vormt voor het participeren op andere terreinen.

“Vorig jaar, toen ik 56 werd, ben ik gestopt met werken. Als je geen zorgverplichtingen hebt, kun je je betaalde baan langer volhouden. Ik heb jaren mijn ouders nagelopen, eerste beiden en later alleen mijn vader. Hij is een paar maanden geleden gestorven en nu ben ik sinds 12 jaar voor het eerst weer onbezorgd een week met vakantie geweest.”

Uitspraak van een geïnterviewde mantelzorger.

² Steunpunt Informele Zorg heeft het initiatief genomen om het platform Informele Ondersteuning op te richten. In juni 2007 hebben de volgende organisaties een intentieverklaring ondertekend: Vereniging Ruilkring Enschede, Humanitas afdeling Enschede, Humanitas VOC-tandem, Stichting Unie van Vrijwilligers afdeling Enschede, Stichting Mediant Vriendendienst Hoor'ns, AveleijnSDT, Stichting Alifa Servicepunt Vrijwilligerswerk, Burenhulpdienst Enschede-Zuid, Stichting Leendert Vriel Enschede, Het Nederlandse Rode Kruis Afdeling Enschede, De Nationale Vereniging de Zonnebloem regio Enschede, Stichting Welzijn Ouderen Enschede, Stichting Informele Zorg Twente Steunpunt Enschede.

³ De kwantitatieve uitkomsten en de standaard vragenlijst waarmee de interviews zijn afgenomen, zijn als bijlagen opgenomen.

Mantelzorgers zijn heel betrokken bij de mensen aan wie ze zorg verlenen. De mantelzorgers uit onze interviews voelen zich onmisbaar en kunnen hun zorgtaken moeilijk overlaten aan anderen. De meeste verlenen gedurende lange tijd, wekelijks vele uren zorg. Bijna iedereen krijgt voldoening uit het verlenen van de zorg. Voor veel mantelzorgers is de zorg een gewoonte geworden, een vanzelfsprekendheid. Ze weten eigenlijk niet beter en vinden het daardoor steeds moeilijker om grenzen te stellen en “nee” te zeggen. De zorgtaken leggen een groot beslag op het dagelijks bestaan van de mantelzorgers en gaan ten koste van vrije tijd. Ondanks deze druk doen ze het met veel liefde en aandacht.

“Ik ben 79 en zorg 15 uur per week voor mijn vriendin van 84. Ik zal voor haar zorgen net zo lang ik leef.”

Uitspraak van een geïnterviewde mantelzorger

Mantelzorgers zijn zich bovendien vaak niet bewust van het feit dat zij mantelzorger zijn. Vanwege de relationele en emotionele betrokkenheid bij de hulpbehoevende of plichtgevoel is het voor veel mantelzorgers geen keuze om al of niet te zorgen. Veel mantelzorgers die we geïnterviewd hebben, zijn niet bekend met ondersteunende voorzieningen. Uit onze interviews blijkt ook dat de term mantelzorg nog onvoldoende is ingeburgerd. Zo wordt de term mantelzorg niet genoemd in de indicatiestelling. Bovendien worden zorgvrager en mantelzorger ook niet gewezen op de mogelijkheden voor ondersteuning. De mantelzorgers die via zorgorganisaties aan onze interviews deelnamen, waren niet op de hoogte van de ondersteuning via het Steunpunt Informele Zorg. Dat maakt het extra moeilijk mantelzorgers te bereiken en te horen waar ze behoefte aan hebben.

“Grenzen stellen vind ik heel moeilijk. Ik kan geen nee zeggen. Maar ik vind het ook lastig communiceren met de thuiszorg. Het lijkt wel of ze je niet serieus nemen. Terwijl ik moeder al zo lang verzorg. De professionals moeten de deskundigheid van mantelzorgers op waarde schatten.”

Uitspraak van een geïnterviewde mantelzorger

De grote diversiteit aan mantelzorgers is daarbij nog een extra complicerende factor. De diversiteit aan problematiek en leefwereld kwam in de interviews duidelijk naar voren. Het maakt nogal wat uit of je ouder van een gehandicapt kind bent of partner van een oudere dementerende. Zowel de professionele zorg als de ondersteuning van de mantelzorger komt er dan anders uit te zien. Uit de enquête blijkt bijvoorbeeld dat er alleen behoefte aan lotgenotencontact is, als het om dezelfde doelgroep gaat.

Om recht te doen aan de diversiteit van mantelzorgers, zal de gemeente onderzoek moeten doen naar de samenstelling van de Enschedese mantelzorgers. Op basis van de lokale situatie, kan de mantelzorgondersteuning in Enschede vorm krijgen. De gemeente en professionele instellingen moeten de mantelzorgers “kennen” om hen met de juiste voorzieningen en faciliteiten te ondersteunen. Met behulp van de juiste gegevens kunnen specifieke doelgroepen voor mantelzorgondersteuning benoemd worden: ouderen (75+), werkenden, ouders van

gehandicapte kinderen, partners van dementerenden, partners en ouders van psychiatrische patiënten, allochtonen en jonge mantelzorgers.

Een mantelzorgster van Turkse afkomst vertelt dat de combinatie van haar werk, gezin en de dagelijkse zorg voor haar moeder erg zwaar is. Elke dag bezoekt ze haar moeder, die 2 x per week 3 uur huishoudelijke ondersteuning heeft. Haar moeder heeft last van depressiviteit maar ze spreekt alleen Turks en er is geen psychologische hulp in de eigen taal voorhanden. Ook dit komt op de schouders van de mantelzorgster.
Een geïnterviewde mantelzorgster.

Om mantelzorgers uit de anonimiteit te halen en mantelzorgers de weg te wijzen, moeten de gemeente en professionele instellingen passende vormen van communicatie inzetten. Ook huisartsen spelen hier een belangrijke rol in. Veel mantelzorgers in Enschede vinden namelijk niet de weg naar de voor hen bedoelde steunpunten.

Mantelzorgondersteuning op maat

Uit de enquête blijkt dat mantelzorgondersteuning alleen effectief is als het past bij de leefstijl en gewoontes van de zorgvrager en de mantelzorgster.

In algemene zin hebben mantelzorgers behoefte aan:

- Informatie, advies, emotionele en educatieve steun,
- Belangenbehartiging en inspraak op het niveau van zorgrelaties en beleid,
- Praktische hulp zoals huishoudelijke hulp of hand en spandiensten,
- Vervangende mantelzorg of respijtzorg,
- Financiële steun, bijvoorbeeld compensatie van kosten,
- Materiële steun bijv. voor aanpassingen in huisvesting, hulpmiddelen en ICT,
- Kwalitatief goede professionele zorg die aansluit bij de zorgvraag en de leefstijl van de ontvanger,
- Samenhang tussen voorzieningen en samenwerking tussen instellingen.

“Ik krijg nu ondersteuning van vrienden, die 1x per week oppassen, zodat ik mijn hobby weer kan oppakken. Daarnaast komen mijn kinderen 1x per week als oppas een nacht slapen, zodat ik een nacht ongestoord kan doorslapen. Ik zou graag wat vaker een oppas willen, die met mijn man overweg kan.”
Geïnterviewde mantelzorgster

Het Steunpunt Informele zorg speelt een essentiële rol bij de mantelzorgondersteuning. Het steunpunt geeft informatie, advies en educatie, organiseert ondersteuning en begeleiding en verwijst door. Ook behartigt het steunpunt de belangen van mantelzorgers en is het gespreks- en samenwerkingspartner voor andere organisaties. Maar ook het gemeentelijk zorgloket, indicatiestellers en andere hulpverleners moeten oog hebben voor mantelzorgers en hun specifieke zorgtaken. Ze moeten de zorgtaken van mantelzorgers erkennen en de mantelzorgster waarderen als gesprekspartner.

De thuiszorg speelt ook een belangrijke rol bij de persoonlijke ondersteuning van de mantelzorger. De adviesgroep heeft veel waardering voor de POM-methodiek (Preventieve Ondersteuning Mantelzorg) dat in de gemeente Enschede is gestart.⁴ Het is de bedoeling dat deze methode van persoonlijke ondersteuning door alle thuiszorgorganisaties en zorginstellingen wordt overgenomen.

De zorgcoördinator van de thuiszorg heeft een persoonlijke afspraak met me gemaakt. Ik kon met haar mijn zorgen rond mijn moeder bespreken. Ik vind het moeilijk om mijn grenzen te stellen en daarom valt de zorg me zwaar en voel ik me vaak erg moe. Ze heeft me wat adviezen gegeven en me op het hart gedrukt haar te bellen als ik meer ondersteuning nodig heb.
Geïnterviewde mantelzorger.

Conclusies op een rij

De betrokkenheid van de mantelzorger bij hun zorgtaken vertaalt zich niet terug in waardering en erkenning van hun inzet door de professionele zorgverleners, zo blijkt duidelijk uit onze gesprekken. Ook blijkt uit onze gesprekken dat de mantelzorg gevolgen heeft voor de maatschappelijke participatie van de mantelzorgers. De mantelzorgsters die meer dan 10 uur per week mantelzorg verlenen, hebben vrijwilligerswerk en hobby's opgeven. Van de 25 mantelzorgsters hadden 9 een betaalde baan. Deze 9 vrouwen konden met hun werkgever goede afspraken maken over flexibele werktijden of zij konden ruilen met collega's. Bovendien ondervinden 19 van de 25 geïnterviewde mantelzorgers gezondheidsklachten.

We kunnen op basis van onze interviews de volgende conclusies trekken:

- Mantelzorgers blijken voor de professionele instellingen geen gesprekspartners.
- Mantelzorg wordt niet serieus genoeg genomen en nog steeds niet erkend als een belangrijke schakel in de zorgketen.
- Tussen de professionele zorg en de mantelzorg ontbreekt duidelijke communicatie.
- De afstemming tussen de professionele zorg en de mantelzorg loopt vaak niet goed. Dat geeft onnodige stress en dat is jammer. Mantelzorg moet ook plezierig kunnen zijn.
- Zorg door professionele instellingen voldoet lang niet altijd aan de wensen van de zorgvrager en de mantelzorger.
- Mantelzorgers worden niet betrokken bij de zorg in het verpleeghuis, terwijl dat in het belang van de cliënt wel zou moeten.
- De zorg die veel mantelzorgers leveren is feitelijk professionele zorg.

De communicatie met de professionele zorgverleners loopt moeizaam. Je moet zo vaak onderhandelen over wie wat doet. Dat maakt het extra zwaar. Het is niet makkelijk om je grenzen aan te geven, als het gaat over de zorg voor iemand die je lief hebt.
Geïnterviewde mantelzorgster aan het woord.

⁴ Dit project is geïnitieerd door Mediant GGZ en wordt uitgevoerd in samenwerking met Interzorg Ouderen

Tevens is er veel behoefte aan specifieke ondersteuning, zoals administratieve klussen, klussen in en rond het huis, oppasmogelijkheden, wandelen en meer weekendzorg. Er is ook veel behoefte aan duidelijke communicatie:

- Mantelzorgers zijn onvoldoende geïnformeerd over de ondersteuning die ze kunnen ontvangen.
- Mantelzorgers weten onvoldoende hoeveel uur zorg er feitelijk geleverd wordt.
- Er is bij de zorgvrager en de mantelzorger weinig kennis aanwezig over de mogelijkheden van een persoonsgebonden budget.

Verder blijkt dat er bij mantelzorgers veel onvrede is over de kwaliteit van de zorg. Te vaak zijn er te veel verschillende personen bij betrokken en bij velen ontbreekt inhoudelijke kennis over de te leveren zorg. Dat speelt vooral een rol bij demente cliënten en bij cliënten met psychische problemen.

Bij mijn dementerende moeder komen in twee weken tijd soms wel 13 verschillende mensen van de thuiszorg over de vloer. Moeder wordt hier heel onrustig door en haar demente gedrag wordt er door versterkt. Ze wordt heel onzeker, verward, nerveus. Het gevolg is dat de thuiszorg de medicatie opvoert waardoor moeder weer "rustig" wordt. Ik vind de oplossing via kalmerende medicijnen helemaal onjuist en ik ben hier een gesprek over aangegaan met de thuiszorg. Maar de vraag is nu wie het medicijnbeleid bepaalt.

Geïnterviewde mantelzorger aan het woord.

Uit de interviews met allochtone mantelzorgsters kan duidelijk geconcludeerd worden dat:

- interculturele kennis en vaardigheden bij professionals ontbreekt;
- er veel verschillen in religieuze gebruiken en opvattingen bestaan over zorg;
- personeel dat de eigen taal spreekt niet aanwezig is.

"Ik voel me deskundig op het gebied van het begeleiden van gehandicapte kinderen. Ik help op het medisch kinderdagverblijf waar mijn kind naar toegaat. Toch kan ik de zorg voor mijn kind niet alleen aan en heb ik professionele hulp in de thuissituatie absoluut nodig. Ik zou graag zelf in de gehandicapte zorg een baan willen hebben. Misschien is dat mogelijk als mijn kind later wordt opgenomen in een vorm van begeleid wonen."

Geïnterviewde mantelzorger aan het woord.

Aanbevelingen op een rij

De adviesgroep Wmo – mantelzorg vindt dat bij het opstellen van het mantelzorgbeleid in Enschede en het vormgeven van de ondersteuning er rekening gehouden moet worden met de volgende aanbevelingen:

- **De mantelzorger moet een officiële status krijgen.**
Aandachtspunten:
 - Aanwezigheid mantelzorger bij indicatiestelling.
 - Alle zorgtaken benoemen in de beschikking.
 - Duidelijkheid over inzet aantal uren zorg.
 - Rol mantelzorger in zorgcentra duidelijk vastleggen.
- **De professionele zorg moet het initiatief nemen tot overleg met de mantelzorger om de zorg af te stemmen.**
Aandachtspunten:
 - Overleg over de taakverdeling.
 - Overleg over de leefstijl van de zorgvrager.
- **De mantelzorger moet kunnen beschikken over de juiste informatie.**
Aandachtspunten:
 - Informatie over ondersteuning bij zorgkantoor, thuiszorg, huisartsen.
 - Informatie over hulp bij specifieke ziekten.
 - Informatie over de diverse vrijwilligersorganisaties, die mantelzorgers kunnen ondersteunen.
- **De thuiszorg moet maatwerk leveren en zorg afstemmen op de behoefde, vraag en leefwereld van de cliënt en de mantelzorger.**
Aandachtspunten:
 - Specifieke inhoudelijke thuiszorg (bv dementie, psychische stoornissen).
 - Thuiszorg in eigen taal indien ouderen geen Nederlands spreken(ook psychische hulp in eigen taal).
 - Specifieke thuiszorg ten aanzien van dubbel gehandicapten.
 - De professionele zorg moet zo georganiseerd worden dat er zo weinig mogelijk verschillende hulpverleners over de vloer komen.
- **De indicatiestelling moet duidelijkheid geven over het werkelijke aantal uren zorg waar men recht op heeft.**
Aandachtspunten:
 - Duidelijkheid over wat indirecte en wat directe uren zijn.
 - Totale hulpbehoefte opnemen in indicatiestelling.
 - Afspraken met mantelzorger vastleggen.
- **De mogelijkheden voor mantelzorgondersteuning duidelijk benoemen.**
Aandachtspunten:
 - Oppasmogelijkheden en hulp in de weekenden thuis.
 - Logeermogelijkheden (tijdelijke opvang).
 - Administratieve ondersteuning, klussen rondom huis.
 - Meer mogelijkheden PGB en hulp bij aanvraag.
 - Lotgenoten contact.
- **Mantelzorgers zonder indicatie moeten niet vergeten worden.**
Aandachtspunten:

- Mogelijkheden onderzoeken hoe deze groep aanspraak kan maken op de tegemoetkoming van €250, - per jaar.
- Onderzoeken hun deze groep ook ondersteund kan worden.

- **Onderzoek naar de samenstelling van de groep mantelzorgers is noodzakelijk.**

Aandachtspunten:

- Het vraaggericht werken moet uitgewerkt worden.
- Specifieke behoeften moeten uitgewerkt worden.
- Problematiek betaalde arbeid-mantelzorg in kaart brengen.
- De POM- methodiek moet structureel worden ingevoerd.

- **Betrokkenheid mantelzorgers bij uitwerking en evaluatie beleid moet goed geregeld worden, zodat beleid bijgesteld kan worden.**

Aandachtspunten:

- Instellen van een mantelzorgpanel.
- Jaarlijks interviews afnemen.
- Adviesgroep Wmo-mantelzorg continueren

Met het aanbieden van dit document wil de Adviesgroep op een positieve manier bijdragen aan de kwaliteit van het mantelzorgbeleid in de gemeente Enschede. De Adviesgroep wil op basis van haar expertise ook betrokken worden bij de verdere invulling van het beleid. We overleggen graag op welke manier de Adviesgroep Wmo-mantelzorg een blijvende bijdragen kan leveren.

“Veel ouderen, zieken en gehandicapten komen ‘menselijkheid’ tekort. Als er geen mantelzorg was, zouden veel mensen in een isolement komen en nooit meer naar buiten gaan. De thuiszorg heeft helemaal geen tijd voor een kletspraatje of om even iets buiten het voorgeschreven werk te doen.”

Deelneemster aan een themabijeenkomst aan het woord.

Bijlage 1: Samenvatting kwantitatieve gegevens interviews

N=25

1. Leeftijd

15 – 30	→	3	12%
30 – 50	→	7	28%
50 – 82	→	15	60%

2. Achtergrond
 - 3 Turks
 - 1 Marokkaans
 - 2 Suryoye
 - 19 Nederlands 76%

3. Aard werkzaamheden
 - Huishoudelijke zorg
 - Persoonlijke zorg
 - Administratief werk
 - Sociale contacten
 - Afstemming met professionele zorg

4. Zorgvrager

Ouder	Kind	Partner	Ander
↓	↓	↓	↓
12	3	4	6

5. Omvang van de mantelzorg

Tot 10 uur	→	8	gemiddeld 21,4 uur per week
10 – 20	→	4	
20 – 30	→	10	
meer	→	3	

6. Indicatiestelling

Huishoudelijke zorg	2x	
persoonlijke zorg	4 x	
huish.z + pers.zorg	4x	
meervoudige zorg	8x	
persoonsgebonden budget	2x	
	totaal aantal indicaties	20x
	geen indicatie	5x

7. Mantelzorgster betrokken bij indicatiestelling?
 Ja 12 x 60%
 Nee 8 x 40%
8. Omvang mantelzorg opgenomen in de indicatiestelling?
 nee 20x 100%
9. Verricht u naast uw mantelzorgtaken betaald werk?
 Ja 9 x 36%, waarvan 3x meer uren zouden willen
 Nee 16 x 64%, waarvan 2x baan opgezegd hebben en
 2x baan willen als zorgtaken eindigen.
10. Zijn er activiteiten die u moest beëindigen vanwege
 mantelzorgtaken?
 Ja 18 x 72%
 Nee 7 x 28%
11. Is er sprake van overbelasting en gezondheidsklachten?
 Ja 19 x 76%
 Nee 6 x 24%
12. Bent u bekend met het Steunpunt Informele Zorg?
 Ja 9 x 36%
 (betreft de vrouwen die aangemeld zijn door het steunpunt!)
 Nee 16 x 64%
 (betreft vrouwen die door zorgorganisaties aangemeld zijn)

- Heeft mantelzorg gevolgen voor uw betaalde werkzaamheden? (carrière? minder uren?)
- Houd uw werkgever rekening met uw zorgtaken? Hoe?

Financiële gevolgen:

Hebben uw mantelzorg taken ook financiële gevolgen? (minder betaald werk?, reiskosten, parkeergeld)

Ontvangt u financiële ondersteuning? (PGB?)

Overbelasting:

- Welke taken worden emotioneel of fysiek te zwaar/ te belastend ervaren?
- Uit zich dat in ziekte bij u? (hoofdpijn, stress, oververmoeidheid)
- Hoe lang verwacht u uw mantelzorgtaken te moeten doen? (vol te houden?)

Ondersteuning:

- Wat ervaart u als ondersteuning bij uw werk als mantelzorger?
- Ontvangt u ondersteuning vanuit officiële instanties? Graag toelichting.
- Is het u bekend waar u ondersteuning kunt vragen?

Wensen:

Aan welke ondersteuning heeft u behoefte?

Zou u willen dat uw zorgtaken worden ondergenomen door betaalde professionals?

- Waarom wel/niet?
- En welke taken zouden dat dan zijn?

Zou u willen dat u ondersteuning ontvangt van vrijwilligers (bv via steunpunt informele zorg?)

- Waarom wel/niet?
- En welke taken zouden dat dan zijn?

Heeft u nog iets toe te voegen?

