

Leidse Vereniging van

Mantelzorgers

Professorenpad 1  
2313 TA Leiden  
IBANnr. NL11 INGB 0007 8162 76  
www.lvvm.nl  
e-mail info@lvvm.nl



NIEUWSBRIEF jan. 2017 20<sup>e</sup> jrg. nr 1

## 20 jaar een LVvM, 20 jaar een nieuwsbrief, voor mantelzorgers!

*Een mijlpaal! Wij gaan door op de ingeslagen weg. Bijeenkomsten zoals binnenkort over 'hoe lang doorbehandelen'. Een werkbezoek van VWS ambtenaren op Professorenpad 1. Daarbij komen de ontwikkelingen en knelpunten van mantelzorgondersteuning in beeld. . Informatie voor mantelzorgers. Een hartverwarmend verhaal op p2. Goed nieuws: drie nieuwe bestuursleden met ervaring in welzijnsland gaan enthousiast aan de slag. Plannen voor de viering van het 20 jaar bestaan staan op stapel.*

De LVvM en Eva nodigen mantelzorgers en belangstellenden uit voor een **bijeenkomst**:

**Hoe lang ga je door met behandelen?**  
**Woensdag 15 februari 14.00 -16.00 uur.**  
**Professorenpad 1, Leiden**

Er zijn situaties waarbij je voor belangrijke ethische vragen staat. Keuze tussen kwaliteit van leven en wat medisch mogelijk is. Mantelzorgers zijn hier op eigen manier mee bezig. Wat moet ik met mijn zorgen en soms ook angst over de gezondheid van mijn partner, ouder, kind. Wat is goede zorg en kwaliteit? Wat is de kwaliteit van het leven als mantelzorger? Mag die vraag ook een rol spelen? Wat moet ik zeggen op vragen over behandelen of doorbehandelen?

Hans Evers, als geestelijk verzorger in het LUMC gaat met u hierover in gesprek. Hij ervaart dit dagelijks: "Je kunt niet alles oplossen, maar je staat er niet alleen voor". Een mantelzorgadviseur van Eva is daarna aanwezig voor eventuele vragen.

Aanmelden tot 10-02-2017 met naam, tel., e-mailadres en het aantal personen.

- via [reactieformulier@wijzijneva.nl](mailto:reactieformulier@wijzijneva.nl)
- telefonisch bij Eva: (071) 516 14 45

Daarna ontvangt men de bevestiging.

**Als de groep vol is, dan plannen we een nieuwe bijeenkomst over dit thema.**

**Mantelzorg café Oegstgeest**  
**Een netwerk bouwen, hoe doe je dat?**  
**Di. 28 feb. 14.00–16.00 uur**  
**Haeswijkflat, Pres. Kennedylaan 141**

**Voor mantelzorger en verzorgde**

**Muziek met een Maatje:** muzikale middag voor mensen met dementie of afasie met hun mantelzorger. Samen zingen en luisteren naar een muzikaal intermezzo.  
**15.15–16.30 u, koffie/thee vanaf 14.45 uur.**  
Kosten pp. € 2,50 (incl koffie/thee)  
**Pluspunt, Splinterlaan 156, Leiderdorp.**  
**woe (11, 25 jan.), 8, 22 feb. 8 en 22 maart**  
Begeleid door Marian Jaspers Fayer, Stichting Muziek Onderwijs Leiderdorp (MOL).  
Info/ opgave: 06-22320600 / 071- 5413536  
Iedereen is welkom.

**Met de PlusBus van Radius op stap.**  
Uitjes voor ouderen met hulp van vrijwilligers. Iets voor mantelzorger en verzorgde? De rolstoel/rollator kan mee. Al voor € 5,= gezellig winkelen, daarna een kopje koffie. Of musea, tuinentra, mooie plekjes in de omgeving, markten enz. Bv in februari:  
**Wo 8. Jap. Watergarden Naaldwijk.**  
**Vr 10. Versmarkt de Valk Voorschoten.**  
**Di 14. Museum R'dam. En veel meer.**  
**Info/Opgeven: Radius 071 707 42 00**  
Zie website: [radiuswelzijn.nl](http://radiuswelzijn.nl)

## Geluk en verdriet in mantelzorg

Nel en Aad van Rijn (beide 73) waren 20 jaar mantelzorgers van hun nicht Beth. Nu, na haar dood, halen ze herinneringen op.

“Beth was de dochter van mijn tante Ans en ze had het syndroom van Down”, vertelt Nel. “Wij hebben altijd goed contact met hen beiden gehad. Op een moment hadden ze onze hulp nodig. Beth was toen begin dertig, woonde nog steeds thuis, ging wel naar de dagopvang. Tante was in de zeventig en weduwe. Wij zagen dat ze de zorg voor Beth bijna niet meer aankon. Na een paar gesprekken vond ze het uiteindelijk goed dat Beth in een instelling ging wonen. Wij hebben samen een plekje voor haar geregeld en haar kamertje ingericht. Beth voelde zich daar al gauw thuis.

En tante Ans kreeg meer tijd voor zichzelf. Het eerste jaar ging ze iedere dag even kijken hoe Beth het maakte.”

Nel werd lid van de familieraad in het huis van Beth. En ze deed vaak leuke dingen met haar. Ze fietsten samen, gingen naar een zwembad. Ook kwam Beth regelmatig bij familie Van Rijn eten, dan kookten ze met z'n drieën. Wat bewoog Nel en Aad eigenlijk? Ze hebben zelf twee zoons en vijf kleinkinderen. Aad werkte tot zijn 65<sup>e</sup>, Nel had af en toe een baantje en deed altijd veel vrijwilligerswerk. En Beth werd immers goed verzorgd en creatief beziggehouden. Ze werkte onder andere in een atelier, ze had schildertalent. Waarom besteedde het echtpaar Van Rijn zo veel tijd aan haar?

Nel en Aad kijken verbaasd, ze vinden zo'n vraag duidelijk niet relevant. “Omdat ze het fijn vond om ons te zien en wij haar trouwens ook”, zegt Nel. “Wij waren gelukkig omdat zij gelukkig was. Met ons kon ze rustig, op haar manier en tempo aan de slag, terwijl in haar instelling alles stipt op tijd en groepsgewijs moest gebeuren. Vaak gingen wij spontaan bij haar op bezoek. Bijvoorbeeld, wij zagen op de markt mooie aardbeien, kochten deze en gingen naar Beth om ze samen op te eten. Wij namen ook iets lekkers mee voor andere bewoners. Verstandelijk gehandicapte mensen zijn meestal vrolijk, open en snel blij.”

Langzamerhand werd Beth's moeder hulpbehoevender. Aad: “Ze kon niet meer zelfstandig bij Beth op bezoek. Dan zorgden wij dat ze elkaar regelmatig zagen.

Bovendien hebben wij thuiszorg voor tante ingeschakeld en moesten we zelf steeds vaker inspringen. Daar had ze moeite mee, maar ik zei: ‘Tante, vroeger hielp jij in de slagerij van je vader. Nu is het onze beurt.’”

De gezondheid van Beth was niet optimaal, ze had vaak last van een aangeboren hartafwijking. Artsen overwogen een operatie maar vonden dat te riskant. Niet opereren was ook riskant. Nel: “Wonder boven wonder kwam Beth er iedere keer bovenop. Maar dit waren zware tijden.

Daarnaast maakten wij veel leuke momenten mee, zoals Sinterklaas 2012. Ik ontving toen het mantelzorgcompliment en heb dat geld aan een Zwarte Piet pak besteed. Zo ging ik naar tante Ans. Beth was bij haar. Ze hebben mij niet herkend! Ook mijn stem niet. Tante bleef maar verwonderd vragen: ‘Wie bent U, Piet?’”

Drie jaar terug werd Nel ernstig ziek. Nu is dit verleden tijd, maar ze heeft veel pijn gehad en zware behandelingen ondergaan. In deze periode bleef Aad tante Ans en Beth bijstaan, tevens was hij de mantelzorger van Nel. Hij zelf is vrij kort hierover, vindt dit de normaalste zaak van de wereld.

In maart 2016 overleed tante Ans op de leeftijd van 95 jaar. In oktober stierf ook Beth, ze was 51. Nel: “Ze ging met vakantie, waar ze al lang naar uitkeek. En op de derde avond, tijdens het dansen, viel ze en brak ze haar pols en heup. Ze zou geopereerd worden, is toch niet stabiel genoeg gevonden. De volgende dag overleed ze. Zo snel en onverwacht... Ze is ons zonnetje geweest, wij missen haar enorm. Ik heb nog steeds contact met haar huisgenoten, wij vinden veel steun aan elkaar.”

**Mezzo: mantelzorg is en blijft vrijwillig,**  
volgens de Centrale Raad van Beroep.

Onderzoek naar welke zorg de mantelzorger kan en wil bieden hoort bij het maatwerkgesprek (keukentafelgesprek). Het is belangrijk dat de gemeente mantelzorg niet verplicht, want iedereen moet **op eigen manier kunnen zorgen.**

## **Wat doet Leiden voor mantelzorgers? Is Leiden een goed voorbeeld? Hoe heeft zich dat ontwikkeld?**

### **Verrassend bezoek uit Den Haag**

Op het Professorenpad ontvingen we ambtenaren van VWS op werkbezoek, om een bredere blik te krijgen op de situatie van mantelzorgers. Ludwien Wassink van Eva kwam met feiten en ervaringen. Monique van der Vlugt van de gemeente legde uit hoe Leiden het geld voor mantelzorgers besteedt. Wim Bunnik van de LVvM schetste ontwikkelingen in mantelzorgondersteuning, de rol van de LVvM daarin en wat in de toekomst wenselijk is. Johan Hogendoorn als mantelzorger en lid Adviesraad WMO vertelde zijn ervaringen.

De ambtenaren stelden vragen. Daarna formuleerden ze stellingen die ze op het eind van de middag gebruikten voor een discussie met de andere groep olv. Prof. Achterberg, hoogleraar Ouderengeneeskunde van het LUMC. Het resultaat wordt meegenomen naar het Ministerie:

- = Mantelzorgers zijn moeilijk bereikbaar.**
- = Er zijn veel jonge (onzichtbare) mantelzorgers. Een apart te benaderen groep.**
- = Zie de mantelzorger niet los van de verzorgde inclusief het ziektebeeld.**
- = De zorg wordt tegenwoordig in meetbare producten (uren) aangeboden. Veel zorg is niet te meten en komt op mantelzorgers neer.**

#### Er werden interessante punten vermeld:

- Er zijn ongeveer 24.000 mantelzorgers in Leiden. 14% van hen voelen zich belast, 1% zwaarbelast en 1% overbelast.
- De LVvM is de enige plaatselijke organisatie die onafhankelijk van instellingen en onbetaald belangen van mantelzorgers behartigt.
- De gemeente Leiden gebruikt de mantelzorgcompliment gelden geheel voor voorzieningen tbv mantelzorgers. Het project dat leidde tot het Mantelzorgakkoord Leiden werd daaruit ook gefinancierd
- Mantelzorgers missen vaak informatie over rechten en hulp. Sommigen weten nog steeds niet dat ze mantelzorger zijn.
- Het is belangrijk om zwaarbelaste mantelzorgers op tijd te bereiken en ze te helpen.
- De huisarts heeft te weinig oog voor mantelzorgers en de kans op overbelasting. Omgekeerd melden ze zich niet of te laat.
- Bureaucratie is een groot knelpunt.

- Mantelzorgers van dementerenden missen de gespecialiseerde casemanager dementie. Die taak doen nu de wijkverpleegkundigen.
- Een sociaal netwerk is voor mantelzorgers van groot belang. Hetzelfde geldt voor contacten met elkaar.
- De gemeente ondersteunt Leidse mantelzorgers met de Leidse Pas en cadeaubon. Verder vernieuwende projecten en wijkinitiatieven ter verbetering van de informele zorg

#### Uit de discussie in het LUMC:

- De enorme bureaucratie in de zorg is voor cliënten/ mantelzorgers een zware belasting. Bij een beroerte kan je te maken krijgen met het CIZ, Zorgkantoor, WLZ, WMO, ZVW, SVB, CAK. Elke instantie, met eigen procedures en vragenlijsten, "doet zijn eigen ding". Degene die de zorg regelt, past zich aan.
- Het belang van huisartsen m.b.t. signaleren van overbelasting en toeleiden naar steun.
- Huisartsen en praktijkondersteuners moeten samenwerken met hulpverleners uit de welzijnssector voor het totaalbeeld van de oudere cliënt en mantelzorger en een bredere ondersteuning. Een welzijnsarrangement kan soms in de plaats komen van zorg.
- Als casemanagement dementie bij wijkverpleegkundige ligt dan een beperkt aantal gespecialiseerde verpleegkundigen.
- Hoe mantelzorgers te bereiken. Daarvoor moeten vele wegen bewandeld worden.

#### Geschiedenis van de mantelzorgondersteuning. Presentatie van Wim Bunnik

##### *Ondersteuning uitgaand van de mantelzorger.*

- De ondersteuning sluit aan bij de behoeften en mogelijkheden van mantelzorgers
- Hun stem klinkt door als ze georganiseerd zijn, gelegitimeerd t.o.v. hun gesprekspartners (beleidsmakers, uitvoerders etc).
- Ze moeten niet alleen bevraagd worden (bijv. door onderzoek, gesprekken, focusgroepen, facebook) maar ook gehoord en mede vorm geven aan beleid/uitvoering.

##### *Die rol wordt ingevuld door de LVvM*

- Ruim 20 jaar geleden aandacht vanuit de Leidse politiek voor ondersteuning van mantelzorgers. Maar ook voor belangenbehartiging, het perspectief van de mantelzorgers.
- 1997 oprichting Leidse Vereniging van Mantelzorgers. Uniek in Nederland. Krijgt subsidie van de gemeente.

- Activiteiten: Dag van de mantelzorg, ontspanningsactiviteiten, informatie, discussie en voorlichtingsbijeenkomsten, belangenbehartiging ook via de WMO-raad, het mantelzorgers gezichtspunt in kaart brengen.
- Speerpunt van de vereniging: hoe kunnen zwaarbelaste, kwetsbare mantelzorgers bereikt worden om te zorgen dat zij tijdig ondersteund kunnen worden. Wat hebben zij aan ondersteuning en ontspanning nodig.

#### *Hoe weten we wat mantelzorgers nodig hebben*

- Luisteren naar de leden in allerlei bijeenkomsten of rechtstreeks in een-op-een contacten, eigen onderzoek
- Publicaties van Mezzo en SCP. Nationaal Programma Ouderen Zorg, Stadsenquête. Beleidsbrieven van VWS over mantelzorg.

#### *Hoe zorgen we dat dit perspectief in beleid en ondersteuning van mantelzorgers gestalte krijgt.*

- Door het formuleren van een visie.
- Gesprekken met beleidsmedewerkers van gemeente, met alle organisaties die mantelzorgers kunnen ondersteunen, deelname aan de WMO-raad

#### *Project structurele verbeteringen in de mantelzorgondersteuning. Start in 2008.*

- In 2008 is geld overgeheveld van het Rijk naar de gemeente. De LVvM benadrukt al dit geld in te zetten voor structurele verbetering van de ondersteuning van mantelzorgers.
- Door bureau Informele Zorg, Radius en de LVvM is een projectplan gemaakt.
- Een projectgroep is opgericht, onderzoeker en begeleider aangetrokken. De situatie en behoeften van zwaarbelaste mantelzorgers zoals ouderen en mantelzorgers van GGZ cliënten is in kaart gebracht.
- Visie: alle organisaties en professionals die zorgvragers helpen ook betrekken bij ondersteuning van mantelzorgers. Ondersteuning van mantelzorgers kan niet alleen door Bureau Informele Zorg. Uitgangspunt: heb oog voor hele sociale omgeving/systeem.
- Stuurgroep opgericht met bestuurders van alle organisaties die zorgvragers ondersteunen en dat ook voor mantelzorgers gaan doen. Thuiszorg, GGZ, verpleeg- en verzorgingshuizen, GGD, MEE, maatschappelijk werk, gemeente etc. Daarnaast de LVvM.
- Eerst een Convenant in 2010 op basis van conclusies van het onderzoek. Het Mantelzorg Akkoord staat in najaar 2013.
- 13 organisaties spraken af dat zij de mantelzorgers zullen ondersteunen. Dat zijn de mantelzorgers die "horen" bij hun cliënten

- Bureau Informele Zorg (nu EVA) gaat fungeren als expertise-orgaan voor professionals van zorgvragers en voor ondersteuning van mantelzorgers die niet terecht kunnen bij een organisatie omdat de zorgvrager (nog) niet door professionals wordt ondersteund. Eva adviseert mantelzorgers ook bij complexe zorgsituaties.
- Mei 2014. Aanbieding van het Mantelzorgakkoord aan de Staatssecretaris. Met aparte bijlage waarin dit akkoord wordt getoetst aan de beleidsbrief van de Staatssecretaris: "Versterken, verbinden, verlichten".

#### *De belangrijkste punten m.b.t. de visie op mantelzorgondersteuning*

- De ondersteuning zo dicht mogelijk bij de mantelzorg organiseren
- Aansluiten bij maatschappelijke ontwikkelingen o.a. decentralisatie en de WMO en principes die voor de WMO gelden zoals eigen kracht, sociaal netwerk e.d.
- Ondersteuning van mantelzorgers niet apart organiseren maar zoveel mogelijk aansluiten bij de inrichting van het sociale domein zoals wijkgericht werken bijv. Sociale Wijkteams
- Preventie: Mantelzorgers op tijd benaderen en ondersteunen. Dat kan door de hulpverlener van de zorgvrager ook contact te laten hebben met de mantelzorg.
- Systeemgericht: Ondersteuning van zorgvragers en mantelzorgers in een hand. Een aanspreekpunt.
- Netwerkversterkend: Betrekken van het sociaal netwerk van zorgvrager en mantelzorg bij ondersteuning.
- Samenwerkend: Organisaties weten elkaar te vinden en weten van elkaar wat ze doen. Kunnen ook verwijzen naar elkaar.
- Ontwikkeld: We zitten in een groeiproces.

#### *Toetsing van de uitvoering.*

- De kerngroep van leden van het mantelzorgakkoord bewaakt de uitvoering en neemt de nodige initiatieven.
- Eigen onderzoek in 2017 van de LVvM onder mantelzorgers om te bezien hoe het o.a. staat met de uitvoering van het mantelzorgakkoord. Zijn de mantelzorgers tevreden over hun ondersteuning. Wat zijn de belangrijkste knelpunten.

