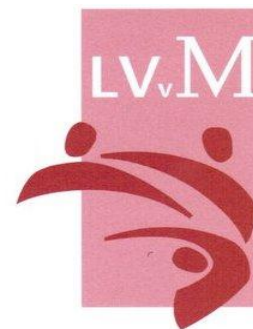


Leidse Vereniging van

Mantelzorgers

Professorenpad 1
2313 TA Leiden
IBANnr. NL11 INGB 0007 8162 76
www.lvvm.nl
e-mail info@lvvm.nl
mobiel 06 53655716



JAARVERSLAG 2017

LEIDEN, APRIL 2018

Voorwoord

In 2017 werden voor mantelzorgers veranderingen in de zorg, (wetgeving 2015), duidelijk voelbaar. Gemeenten en zorg verzekeraars kregen meer taken in langdurige zorg en ondersteuning. Hierbij staat het idee centraal dat mensen zo lang mogelijk zelfstandig blijven, ook als zij hulpbehoevend zijn. Door bezuinigingen op de wmo/thuishulp, moesten hulpvragers een groter beroep doen op mantelzorgers en hun sociale netwerk.

Daarom ijverde de LVvM ook in 2017 voor **belangenbehartiging** voor mantelzorgers. Om die reden heeft de LVvM een onderzoeksbureau gevraagd de situatie en gebruik van ondersteuningsmogelijkheden van intensief zorgende mantelzorgers in kaart te brengen. De uitkomsten van dit onderzoek zijn begin 2017 gepubliceerd en gebruikt als thema van het symposium ter viering van het 20 jarig bestaan van de LVvM.

Naast belangenbehartiging organiseerde de Vereniging **informatieve en ontspannende (groeps) activiteiten voor mantelzorgers en voorlichtingsactiviteiten**, vaak in goede samenwerking met EVA, met als doel bewustwording en erkenning van de situatie van mantelzorgers in diverse samenlevingsverbanden.

Het bestuur ondervond het gemis van de in 2016 overleden voorzitter en bestuursleden die afscheid namen. De taken zijn verdeeld en de geplande activiteiten uitgevoerd. Al op de ledenvergadering in mei 2017 werd een nieuwe voorzitter en een bestuurslid communicatie verwelkomd. Zij zetten zich direct in voor bezinning op het beleid, bekend maken van de resultaten van het onderzoek en organiseren van het symposium.

Inhoudsopgave

- 1 De Leidse Vereniging van Mantelzorgers
 - 1.1 Doelstellingen
 - 1.2 Korte geschiedenis
 - 1.3 Bestuur en medewerkers
 - 1.4 Bereikbaarheid
- 2 Uitgevoerde activiteiten in 2017
 - 2.1 Belangenbehartiging
 - 2.1 Deskundigheidsbevordering en lotgenotencontact
 - 2.1 Informatieverstrekking
 - 2.1 Interne activiteiten
- 3 Terugblik op 2017 en vooruitblik naar 2018

Bijlagen: Exploitatierkening over 2017 en Balans per 31-12-2017

Leidse Vereniging van Mantelzorgers

1.1 Doelstelling

De Leidse Vereniging van Mantelzorgers (LVvM) behartigt sinds 1997 de belangen van mantelzorgers in Leiden en omgeving met als doel voor hen een zo goed mogelijke ondersteuning te realiseren.

De doelstellingen van de LVvM richten zich op de volgende groepen, zodat

- ***mantelzorgers***
zich als zodanig gaan herkennen, informatie vragen/vinden over ondersteuning, elkaar ontmoeten en samen iets gezelligs kunnen ondernemen.
- ***bij het brede publiek***
het begrip mantelzorg bekend wordt en men meer oog krijgt voor de situatie van mantelzorgers.
- ***vrijwilligers en beroepskrachten***
aandacht hebben voor behoeften van mantelzorgers, met hen in gesprek gaan en de weg wijzen naar ondersteuning.
- ***de beleidsmakers van de gemeente Leiden***
begrip ontwikkelen voor de positie van mantelzorgers en hiermee rekening houden bij het ontwikkelen en uitvoeren van beleid dat mantelzorgers raakt.

De vereniging telde eind 2017 ruim 100 betalende leden en bijna 100 belangstellenden.

Daarnaast is contact met een 50-tal organisaties, in ieder geval via de nieuwsbrief.

Elk jaar voert de LVvM het door de leden goedgekeurde activiteitenplan uit om haar doelstellingen te verwezenlijken. In hoofdstuk 2 is daarvan een verslag over 2017.

1.2 Mijlpalen uit onze geschiedenis

De Leidse Vereniging van Mantelzorgers (LVvM) is in 1997 opgericht met als doel te werken aan onderlinge ondersteuning, bewustwording, erkenning en stem geven aan het mantelzorgbelang in Leiden. Oprichting van de vereniging is een uitvloeisel van de motie die de Leidse gemeenteraad in 1993 aannam met de oproep initiatieven van en voor mantelzorgers te ondersteunen. Politieke belangstelling voor mantelzorg ontstond doordat het Leidse zorgveld in 1993 aandacht vroeg voor de positie van mantelzorgers. St. Ouderenwerk zette de toon met het symposium 'Zorg voor de mantelzorg'. Het vrouwennetwerk bereikte de politiek met een ludiek "zorgtentamen" in het stadhuis. De GGD kreeg vervolgens opdracht voor een nota 'Zorg voor de mantelzorg'.

De motie had niet alleen oprichting van de LVvM tot gevolg. Een 'stuurgroep' van professionele werkers heeft ook stappen gezet tot oprichting van een professioneel steunpunt voor mantelzorgers voor informatieve, emotionele en praktische steun.

In 1997 werd de LVvM als eerste opgericht.

In 1999 nam de gemeenteraad een motie aan waarin het college is opgedragen de LVvM

structureel te financieren en zorginstellingen actief bij mantelzorgondersteuning te betrekken via een overlegplatform. Dit resulteerde in een structurele subsidierelatie tussen de LVvM en gemeente Leiden en afspraken van gemeente Leiden plus bij mantelzorg betrokken zorg- en welzijnspartijen over verbeteren van mantelzorgondersteuning. Deze afspraken staan in het Convenant Ondersteuning Mantelzorg, waarbij de LVvM betrokken was. De convenantpartijen werkten na 1999 intensief samen aan verbetering van mantelzorgondersteuning, vanaf 2002 meer als informeel netwerk. Wel werden een Coördinator Mantelzorg en mantelzorgconsulenten (een grote wens van de LVvM) aangesteld. Zij werden ondergebracht bij Thuiszorg Groot Rijnland.

Begin 2007 is beleidsmatige belangstelling voor mantelzorg geïntensiveerd door de Wet Maatschappelijk Ondersteuning (WMO). Deze wet maakte gemeenten verantwoordelijk voor ondersteuning van mantelzorgers en vrijwilligers (prestatievelde 4). Gemeente Leiden heeft die samen ingevuld met de mantelzorgers en organisaties die mantelzorgers ondersteunen. Motto: 'Mantelzorg, doe het samen!'. Het resultaat was Bureau Informele Zorg (BIZ, gehuisvest bij ActiVite), waar individuele mantelzorgers met vragen terecht kunnen.

In 2010 gaven de LVvM, BIZ ActiVite, Radius, Gemeente Leiden met de 'intentieverklaring mantelzorg Leiden' een aanzet om samen met GGZ, MEE, Kwadraad, Libertas, verzorgings- en verpleeghuizen tot een nieuwe samenwerking te komen om de "basisfuncties mantelzorg" praktisch in te vullen en te komen tot structurele verbeteringen in het ondersteuningsaanbod voor mantelzorgers. Het resultaat was het 'Mantelzorgakkoord Leiden 2013' van 21 november. Hierin staan afspraken voor betere samenwerking tussen mantelzorg, zorgvrijwilliger en professionele hulpverlener. Het is getekend door 13 bij mantelzorgondersteuning betrokken partijen.¹

In 2015 werd de Wet Langdurige zorg en de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) van kracht. Gemeenten en zorgverzekeraars kregen meer taken in langdurige zorg en ondersteuning. Daarbij het plan dat mensen zo lang mogelijk zelfstandig blijven (wonen), ook als zij hulpbehoevend zijn. Een groter beroep op mantelzorgers is het resultaat. Omdat mantelzorgondersteuning nog belangrijker werd, werkten bij mantelzorg betrokken partijen aan een beter en herkenbaarder informatiepunt voor mantelzorgers. Bureau Informele Zorg ging 1 januari 2016 over in EVA (www.wijzijneva.nl).

Terzelfder tijd ontstonden de sociale wijkteams met medewerkers van verschillende hulpverleningsinstellingen. Zij namen de ideeën over mantelzorgondersteuning en 1 gezin, 1 plan mee in hun werkwijze. De LVvM heeft twee maal een voorlichtingsbijeenkomst voor mantelzorgers georganiseerd met medewerkers van een sociaal wijkteam.

Het is nu van belang de contacten met wijkteams te intensiveren en in gesprek te gaan over de resultaten van het onderzoek.

¹ Het Mantelzorgakkoord 2013 is ondertekend door de gemeente Leiden, de Leidse Vereniging van Mantelzorgers, Bureau Informele Zorg, ActiVite, st. Radius, Libertas Leiden, st. Topaz, MEE ZHN, st. Kwadraad, GGD HM, GGZ Leiden e.o., Familieraad GGZ Leiden, Woonzorgcentrum 't Huis op de Waard, R.K. Zorgcentrum Roomburgh, Gemiva-SVG en stichting De Haardstee.

1.3 Bestuur en medewerkers

Eind 2017 had het bestuur de volgende samenstelling:

voorzitter	Erika van der Heijden
penningmeester	Reini Hulsker
lid	Sylvia Hageman
lid	Els van der Loeff
lid	Simone Brugman
lid	Bram Berkhout

Julia Ravve werkt als vrijwilliger voor de LVvM. Zij notuleert de vergaderingen en voert samen met Els van der Loeff de redactie over de nieuwsbrieven.

	Erika vd Heijden	Reini Hulsker	Sylvia Hageman	Els van der Loeff	Simone Brugman	Bram Berkhout
Taken van bestuursleden in 2017						
Organisatie bijeenkomsten, het uitje met ALV, de zomerwandeling, e.a.				X	X	
Organisatie/werkgroep Dag van de Mantelzorg		X				
Organisatie Symposium 20 jaar LVvM	X		X			
Redactie en verzenden nieuwsbrief				X		
Website bijhouden, media, verwerken post			X			
Financiën/boekhouding/adresbestand		X		X		
Deelname aan de Kerngroep Mantelzorgconvenant 2013	X					
Vertegenwoordigen LVvM in de WMO raad			X			
Deelname werkgr. mantelzorg Oegstgeest, Platform Gehandicapten Leiden				X		
Begeleiden onderzoek wensen en behoeften mantelzorgers						X

1.4 Bereikbaarheid

De LVvM gebruikt de locatie van Stichting Radius, Professorenpad 1 te Leiden, voor vergaderingen en informatieve bijeenkomsten/ lotgenotencontact.

Op woensdagmiddag zijn bestuursleden (op afspraak) aanwezig voor individuele mantelzorgers en overleg contacten.

Digitaal is de LVvM bereikbaar via email (info@lvvm.nl) en de website www.lvvm.nl. Telefonisch via 06-5365 5716. Het antwoordapparaat wordt regelmatig afgeluisterd.

2 Uitgevoerde activiteiten in 2017

2.1 Belangenbehartiging

Activiteiten op het terrein van (mantel)zorg om beleidsontwikkeling en uitvoering te beïnvloeden, zo dat mantelzorgers een zo goed mogelijke ondersteuning krijgen.

Activiteit	Bewaken van de uitvoering van het Mantelzorgakkoord Leiden 2013 vanuit het gezichtspunt van mantelzorgers
Inhoud	Deelname aan 6 vergaderingen kerngroep Mantelzorgakkoord .
Samenwerking	Partners Mantelzorgakkoord Leiden, w.o. Gemeente Leiden
Activiteit	Bijdragen leveren aan beleid en beleidsuitvoering m.b.t. ondersteuning van mantelzorgers
Inhoud,	Deelname aan vergaderingen van de WMO Adviesraad Leiden
Samenwerking	Diverse Leidse zorg&welzijns organisaties en Gemeente Leiden.
Activiteit	Netwerkcontacten met de gemeente Leiden en diverse zorg- en welzijnsorganisaties in de Leidse regio
Inhoud, samenwerking	Met Eva en Radius: organiseren bijeenkomsten, gebruik ruimte, drukken nieuwsbrieven. Met Eva en gemeente Leiden overleg over zenden van vragen over mantelzorgondersteuning naar mantelzorgers in Leiden. Ook over het werkbezoek van VWS op het Professorenpad.
Activiteit	Versterken van lokale en regionale belangenbehartiging
Inhoud, samenwerking	Deelname aan het Platform Gehandicapt Leiden, werkgroep mantelzorg Oegstgeest en Odense project inloophuis Dementie. Overleg met Eva over de Dag van de Mantelzorg en thema bijeenkomsten. Ons aanbod openstellen voor randgemeenten. In de nieuwsbrief aandacht voor activiteiten van organisaties van patiënten en hun mantelzorgers.
Activiteit	Begeleiding onderzoek naar behoeften van mantelzorgers in Leiden door onderzoeksbureau I&O research en daarop actie ondernemen.
Inhoud, samenwerking	Na de veranderingen in de zorg was het wenselijk de situatie van mantelzorgers en hun ondersteuning te peilen. Eind 2016 formuleerde de LVvM de opdracht voor onderzoeksbureau I&O research. Het onderzoek gebeurde begin 2017 in samenwerking met Eva en de gemeente Leiden. Daarvoor werden de adressen van de LVvM en Eva met een vragenlijst benaderd. Enkele vragen werden toegevoegd aan de stadsenquête Leiden. Mantelzorgers die aangaven deel te willen nemen aan een groeps gesprek om dieper op zaken in te gaan werden ontvangen op het Professorenpad. Er waren 2 groepen. De uitslag is bedoeld om informatie te geven en verbeteringen te bepleiten . Dit gebeurde in de Kerngroep, WMO Adviesraad en op het LVvM Symposium op 21 september in het Leidse Volkshuis.

2.2. Deskundigheidsbevordering en lotgenotencontact

Het gaat om informatie en onderling contact voor mantelzorgers (leden, belangstellenden).

Activiteit	Nieuwjaarsinloop op het Professorenpad
Inhoud/datum/samenwerking	Informeel ontmoeting en voorlichting over de respijtwijzer door een mantelzorg adviseur van Eva. 11 januari op het Professorenpad.
Activiteit	Werkbezoek ambtenaren VWS op het Professorenpad.
Inhoud/datum/plaats	Op 19 januari op het Professorenpad kregen ambtenaren een overzicht van de mantelzorgondersteuning en knelpunten in Leiden.
Samenwerking	Georganiseerd met Eva en Gemeente Leiden.
Activiteit	Thema bijeenkomst 'Hoelang doorbehandelen'
Inhoud	Pastor H. Evers van het LUMC gaat in op levensvragen met gebruik van stemkastjes.
Datum/plaats	22 februari op het Professorenpad
Samenwerking	Voor de mantelzorgers van de LVvM en Eva
Activiteit	Respijtdag voor LVvM leden en Algemene Ledenvergadering
Inhoud/plaats/datum	Viering 20 jaar bestaan LVvM met ALV, lunch en boottocht. Leden ontmoeting, informatie uitwisseling, verantwoording en planning van activiteiten LVvM. 9 mei 2017 in Het Haagse Schouw. Afscheid van oude en verwelkoming nieuwe bestuursleden
Activiteit	Gilde stadswandeling en thee met mantelzorgers.
Inhoud/datum/Samenwerking	Een middag vrijaf, vakantie voor mantelzorgers van LVvM en Eva. Contact met lotgenoten en mantelzorg adviseur. 2 augustus vanaf het Koetshuis met Gilde stadsgidsen. Tot slot gezamenlijke thee.
Activiteit	Symposion en informatiemarkt ter viering 20 jaar LVvM
Datum/plaats/samenwerking	Voor mantelzorgers en professionals op 21 sept. in het Leidse Volkshuis. Thema: 20 jaar mantelzorg in beeld! Hoe verder! Na de uitkomsten van het LVvM onderzoek over wensen en behoeften van mantelzorgers. Met gastsprekers van Eva en gemeente Leiden, videoboodschap van de staatssecretaris, carrousel van verhalen van mantelzorgers over hun ervaringen en behoeften.
Activiteit	Dag van de Mantelzorg Leiden en randgemeenten.
Inhoud/datum	In Leiden een gezamenlijke avondmaaltijd in Holiday Inn. Met (dans)muziek en blik op kunstwerken over mantelzorg. Keuze om een programma van een randgemeente te bezoeken.
Samenwerking	Werkgroep met Eva, Libertas, Radius, MEE en de LVvM.
Activiteit	Beschikbaar stellen van theaterkaarten en museumjaarkaarten
Inhoud	Aanbod voor de leden om er even tussenuit te kunnen, mogelijk door een legaat. Sinds 2015 kon men Museum kaarten kiezen, waardoor mantelzorgers vrijer kunnen bepalen wanneer ze 'er even uit' willen. Aanvragen van kaarten met foto gaf veel praktische problemen en dit aanbod kan niet worden voortgezet.

Activiteit	Versturen papieren Nieuwsbrieven
Inhoud/data	De LVvM zond 6 keer aan leden, belangstellenden en professionele contacten een nieuwsbrief met informatie over bijeenkomsten en onderwerpen die mantelzorgers direct raken. De LVvM kiest voor nieuwsbrieven op papier. Niet alle ouderen zijn even vertrouwd met internet en e-mail. De leden stellen het op prijs.

2.3. Informatieverstrekking

Informatie krijgen en geven. Voorlichting met als doel bewustwording en erkenning van de situatie van mantelzorgers.

Activiteit	Aanspreekpunt voor vragen van mantelzorgers en anderen.
Inhoud/plaats	Via mail, telefoon of afspraak woensdagmiddag op Professorenpad.

Activiteit	Informatieve gesprekken met de sociale wijkteams
	Deze zijn uitgesteld tot volgend jaar wegens drukke agenda's.

Activiteit	Overige P.R. activiteiten
Inhoud/plaats	Nieuwsbrief en opgave voor het symposium op de website. Interview met Unity TV over het LVvM onderzoek. Informatie materiaal bij het Symposium en de Dag v.d. Mantelzorg. De nieuwsbrief voor mantelzorgers alsook professionele contacten.

2.4. Interne activiteiten

Voor het functioneren van de vereniging en het ontwikkelen van toekomst plannen.

Activiteit	Algemene Ledenvergadering en respitdag
Inhoud/datum/ Plaats	Informatie over en goedkeuring van beleid. Inventarisatie wensen van leden. Haagse Schouw, 9 mei

Activiteit	Bestuursvergaderingen
Data	Er waren 9 vergaderingen tbv de uitvoering van de jaarplanning.

Activiteit	Studiedag met het LVvM bestuur
Inhoud/datum	Bepaling van beleidsplannen en uitvoering daarvan. 29 april.

Activiteit	Contact met Mezzo
Inhoud	De nieuwsbrieven zijn informatief en de fact sheets bruikbaar.

Activiteit	Contacten met Hogeschool Leiden
Inhoud/ Samenwerking	Als studenten mantelzorgers willen interviewen is afgesproken dat Eva bekijkt wat begeleid kan worden. Wij geven geen adressen. Eerdere contacten met de school kunnen weer opgepakt worden.

Activiteit	Vergaderen, plannen, verzenden nieuwsbrief, documentatie.
Inhoud/data/ plaats	Overleg en planning, verzorgen archief en documentatie, verzenden nieuwsbrieven op woensdagmiddag (Professorenpad 1, Leiden). Bestuursvergadering op maandagavond eens per maand.

3 Terugblik op 2017 en vooruitblik naar 2018

2017 is het derde jaar dat de Wet Langdurige zorg en de nieuwe WMO van kracht is. De gevolgen voor ouderen, hulpbehoevenden en hun mantelzorgers worden nog meer zichtbaar. Passende, veelzijdige mantelzorgondersteuning wordt steeds belangrijker. De LVvM zal zich hier ook in 2018 voor inzetten met de opgebouwde kennis, ervaring en contacten. Zie het activiteitenplan dat ook te vinden is op de website www.lvvm.nl. Om die reden heeft de LVvM zich mede ingezet voor het realiseren van het Odense huis, een inlooplek voor mensen met dementie en hun mantelzorgers.

Aandacht van de LVvM is er voor de werking van EVA. Bureau Informele Zorg is per 1 januari 2016 hierin overgegaan. EVA moet een heel herkenbaar informatiepunt voor mantelzorgers zijn. Ook voor onze mantelzorgers.

Mede daarom vermeldt de LVvM activiteiten van Eva in de nieuwsbrief. Samen met Eva zijn themabijeenkomsten georganiseerd voor beide achterbannen. Dat leverde een goede opkomst op. Eva heeft de service dat zij via internet en telefoon de opgaven registreren.

Samenwerking van Leiden met de randgemeenten resulteerde in het keuze programma op de Dag van de Mantelzorg. Daarvan is door mantelzorgers gebruik gemaakt. Ook thema's van bijeenkomsten zijn van elkaar over te nemen. Eva werkt voor Leiden en randgemeenten en de LVvM kan daar bij aansluiten omdat ze werkt voor Leiden e.o.

Het LVvM bestuur wilde een lijst van aandachtspunten om na te gaan of mantelzorgondersteuning in Leiden voldoet aan de eisen vanuit het perspectief van mantelzorgers. Daarvoor is onderzoeksbureau I&O door de LVvM ingehuurd. Het onderzoek startte eind 2016 en is begin 2017 afgerond met een rapportage. Met de uitkomsten gaat onze vereniging in overleg met de gemeente en de aanbieders van mantelzorgondersteuning om de nodige verbeteringen en veranderingen voor elkaar te krijgen. Aanbevelingen zijn:

1. Voor een groep mantelzorgers is de weg naar ondersteuning lastig te vinden. Er is baat bij meer bekendheid van het ondersteuningsaanbod in Leiden. Ook hebben de mantelzorgers behoefte aan contacten met elkaar om ervaringen uit te wisselen.
2. Goede hulp en ondersteuning bij regelwerk voor de zorgvrager is gewenst, bv. door een casemanager voor een aantal uren per maand.
3. In het Mantelzorgakkoord van 2013 is afgesproken dat zorgprofessionals, die hulp bieden aan een zorgvrager, hierbij ook expliciet de mantelzorgers betrekken. Uit het onderzoek blijkt dat dit de mantelzorgers daadwerkelijk helpt, maar ook dat het nog niet altijd gebeurt. Het is noodzakelijk om naleving van deze afspraak te verbeteren.

In 2017 bestond de LVvM 20 jaar. Dat vierden we met de leden tijdens het Uitje. Voor leden, belangstellenden en de professionele contacten met een Symposium. Nieuwe bestuursleden pakten met veel energie werkzaamheden op en wilden nieuwe plannen ontwikkelen. Een jaarlijkse brainstormdag met het bestuur helpt daar bij.