

‘Denk als investeerder en niet als boekhouder, als het om mantelzorg gaat’

Door: Leon Heuzels, onderzoeker Werk, Zorg & Jongeren

Op het symposium Sociale Kracht, Mantelzorg en Informele Netwerken van I&O Research van 9 oktober jongstleden ontmoetten wetenschap, politiek, belangenbehartigers en betrokken gemeenten elkaar om te praten over manieren hoe gemeenten mantelzorg (nog) beter kunnen ondersteunen. Onder de sprekers bevonden zich Femmianne Bredewold (Assistent Professor, Universiteit voor Humanistiek), Corinne Ellemeet (Tweede Kamerlid GroenLinks), Liesbeth Hoogendijk (Directeur Mezzo) en Rachel Beerepoot (I&O Research). Gedurende de middag werd meer en meer duidelijk dat het niet alleen om ondersteuning gaat, maar ook om waardering en meedenken. Het resultaat was een middag waarin ambities en concrete voorbeelden op een interactieve manier met de deelnemers werden uitgewisseld. Hoe dat precies in zijn werk ging leest u in het artikel hieronder.

In het regeerakkoord staat dat kabinet Rutte-III zich gaat richten op ‘het stroomlijnen van de Wmo en meer ondersteuning van de transitie in de jeugdzorg’. Binnenlands Bestuur kopte op 10 oktober dat het bovenstaande gepaard moet gaan met minder regeltjes in de zorg binnen het sociaal domein¹. Lijdend voorwerp in dezen zijn ook de duizenden Nederlanders die vrijwillige hulp en ondersteuning verlenen aan vrienden, familie of andere naasten en ongewenst tegen een oerwoud aan regeltjes aan lopen. Tegelijkertijd lopen spanningen op en wordt het beschikbare respijtaanbod nauwelijks aangesproken. Het logische vervolg is dat er de komende jaren dus weer genoeg op het spreekwoordelijke bordje van de gemeenten komt te liggen. ‘*Als het om mantelzorg gaat, denk dan als een investeerder en niet als een boekhouder*’, luidt het advies van Liesbeth Hoogendijk. Haar bijdrage, en die van de andere sprekers, bieden aanknopingspunten voor de ondersteuning van mantelzorgers.

Van landelijke ambities naar gemeentelijke uitvoering

Uit onderzoek van I&O Research van begin 2017 blijkt dat sinds 2015 het aantal mensen dat mantelzorg krijgt fors is toegenomen en dat voor een grote meerderheid van de mantelzorgontvangers deze extra hulp heel belangrijk tot essentieel is. Dit gaat echter niet altijd zonder slag of stoot: bijna de helft van de mantelzorgers vindt het geven van mantelzorg (soms) te zwaar. De toename van het totaal aantal mantelzorgers komt niet uit de lucht vallen. De bewustwording rondom mantelzorg wordt geleidelijk aan groter: sinds de decentralisaties van 2015 ligt er veel meer nadruk op langer thuis wonen en het leveren van informele ondersteuning door naasten. Men hoort er vaker over en beseft zich ook sneller dat ‘af en toe even helpen bij vaders en moeders’ ook onder het kopje mantelzorg valt.

¹ <http://www.binnenlandsbestuur.nl/sociaal/nieuws/minder-regeltjes-in-zorg-binnen-sociaal-domein.9572981.lynkx>

Tegelijkertijd lopen gemeenten echter tegen het probleem aan dat de beschikbare potjes voor respijtzorg² eigenlijk veel te weinig gebruikt worden, terwijl uit onderzoeken blijkt dat er een redelijk aantal mantelzorgers het water aan de lippen staat. Er is schijnbaar nog volop sprake van een lacune tussen het 'mantelzorger-zijn' en weet hebben van de mogelijkheden die er liggen ter ondersteuning van de zorgtaken.

Over dit en andere dynamieken die spelen bij mantelzorg gaven verschillende experts, waaronder voorgenoemde sprekers, hun mening en visie en presenteerden daarbij concrete tips en aandachtspunten voor gemeenten en mantelzorgers zelf. Het programma was dusdanig in elkaar gestoken dat deelnemers eerst een beeld werd gegeven van de landelijke situatie en de ambities vanuit de politiek, om vervolgens steeds meer terecht te komen bij de dagelijkse praktijk van de mantelzorgers zelf.



'Mantelzorg is onderbelicht in de landelijke politiek'

De aftrap werd gedaan door **Corinne Ellemeet**, lid van de Tweede Kamer namens GroenLinks die eerder dit jaar een Kamermotie indiende (en aangenomen kreeg) waarin de regering wordt opgeroepen mantelzorgers intensief voor te lichten over de voorzieningen voor mantelzorgers. 'Mantelzorg is onderbelicht in de landelijke politiek', zo stelt ze. 'Veel van de aandacht gaat uit naar instellingszorg, zoals ouderen in verpleeghuizen. Daarmee wordt voorbij gegaan aan de 90 procent van de zorgbehoevenden die niet in een instelling woont of wordt behandeld'. Tegelijkertijd wordt van mensen verwacht dat zij langer thuis blijven wonen en actief, mondig en zelfvoorzienend handelen. In de praktijk werkt het volgens Ellemeet echter niet zo. 'Ook hoger opgeleiden hebben moeite met het vinden van de juiste weg naar ondersteuning'. Dit besef dringt langzaam door in de politiek, zo blijkt ook uit de voornemens in het regeerakkoord, waardoor de hoop van Ellemeet dat er geen tweede Hugo Borst nodig is³, lijkt uit te komen. Ze sloot af met drie opgaves waar de komende kabinetsperiode aan gewerkt moet worden:

² Respijtzorg is de mogelijkheid om tijdelijk ontlast te worden van de zorg voor een naaste. Men kan hier bij denken aan het tijdelijk overnemen van zorgtaken door een ander familielid, een individuele vrijwilliger of het inzetten van dagopvang waar de mantelzorgontvanger terecht kan.

³ Hugo Borst schreef een boek over (de zorg voor) zijn moeder die aan Alzheimer lijdt. In een open brief op de voorpagina van het AD schreef hij over misstanden in de verpleegzorg en hoe dit beter kan, waarmee hij mantel- en verpleegzorg onder de aandacht van de samenleving bracht. Bron: <https://www.ad.nl/nieuws/borst-in-brief-over-verpleeghuizen-vergeef-me-mijn-frustratie~ab3113b5/>

1. de communicatie richting mantelzorgers moet eenvoudiger: blijf niet hangen in wet- en beleidsjargon
2. maak gebruik van nieuwe technologische mogelijkheden om mantelzorgers te ondersteunen, zoals domotica en
3. lever maatwerk, waarbij de aandacht vooral moet uitgaan naar het gesprek met de mantelzorgers. 'Een groot deel van de problematiek kan ook worden opgelost met een goed gesprek aan de keukentafel', zei Ellemeet al samenvattend

Meerderheid Nederlanders nog steeds weinig vertrouwen in gevolgen decentralisaties

Na Corinne Ellemeet was het de beurt aan I&O-onderzoeker **Rachel Beerepoot**, die het landelijke onderzoek van I&O Research naar de effecten van de decentralisaties in het sociaal domein presenteerde⁴. Hieruit bleek onder meer dat de meerderheid van de Nederlanders nog steeds weinig vertrouwen heeft in de gevolgen van de decentralisaties, al neemt dit vertrouwen wel jaarlijks toe. Ook zijn Nederlanders kritischer geworden over jeugdhulp, waar mantelzorg een steeds grotere rol speelt.

'Mag ik ook gewoon buurman blijven?'

De grotere rol voor mantelzorg sloot goed aan bij de bijdrage van **Femmianne Bredewold**, Assistent Professor bij de Universiteit voor Humanistiek. Aan de hand van vijf misvattingen over informele zorg betoogde zij, dat zonder een goede inrichting van het systeem er al snel te veel wordt gevraagd van welwillende naasten. Zo zouden Nederlanders weinig over hebben voor bijvoorbeeld familie en burens, terwijl het tegendeel het geval is: Nederlanders doen al veel voor hun naasten, het probleem ligt juist bij het huidige systeem met een te groot verwachtingspatroon. Dit systeem gaat voorbij aan de regels en codes die gelden voor de verschillende soorten van contact. Veel mensen zijn namelijk wel bereid om iets te doen voor een ander, maar Bredewold geeft aan dat hier grenzen aan zitten. Hier dient tijdens het keukentafelgesprek rekening mee te worden gehouden. Er kan gerust van een buurman of -vrouw gevraagd worden of hij of zij een keer wat extra boodschappen wil meenemen voor iemand die slecht ter been is, maar het is niet realistisch om te verwachten dat diezelfde burens ook bereid zijn om ingewikkelde medicatie toe te dienen of om poepluiers van een ander te vervangen. 'Mag ik ook gewoon buurman blijven?' is een exemplarische vraag in deze context. Een andere misvatting is volgens Bredewold de gedachte dat netwerken spontaan ontstaan. Dit is niet het geval: 'Actieve solidariteit moet je arrangeren'. Maak gebruik van het altruïstisch overschot: burgers willen meer doen voor een ander dan waar zij zelf behoefte aan hebben. Zij moeten daarbij door de gemeente in de goede richting *genudged* worden: 'Netwerkgericht werken vraagt om herinrichting van de organisatie met een actieve professional voorop'. Bredewold besloot met vijf tips, waarvan enkele in zekere zin het spiegelbeeld zijn van de huidige ontwikkelingen:

1. kijk verder dan de mensen die al iets doen en bestaande intieme relaties
2. houd rekening met soort contact en bijpassende sociale codes
3. houd rekening met draagkracht van burens en buurten
4. ondersteun contact door actieve rol van sociale professional
5. geef vorm aan begrenzing, wederkerigheid en gezamenlijkheid als je contact organiseert

'Krachtige mensen in kwetsbare situaties'

Liesbeth Hoogendijk, directeur van Mezzo, de belangenorganisatie voor mantelzorgers typeert mantelzorgers als 'krachtige mensen in kwetsbare situaties'. Krachtig in de zin dat mantelzorgers erg veel over hebben voor een naaste en niet snel zullen toegeven dat het wel eens te zwaar is, en kwetsbaar in de zin dat je als mantelzorgers (bijna) altijd te maken krijgt met verlies: achteruitgang, moeilijke tijden en de dood. Investeren in mantelzorg(ondersteuning) is volgens Mezzo van onschatbare waarde: zeker vier miljoen Nederlanders zorgen voor een naaste. Ondersteuning van deze enorme groep is dan ook van landsbelang, maar toch ziet Hoogendijk dat hier nog veel te verbeteren valt. Twee concrete punten die ze aanstipt zijn het keukentafelgesprek en respijtzorg.

⁴ <https://ioresearch.nl/home/nieuws/artmid/445/articleid/874/vertrouwen-in-decentralisaties-sociaal-domein-iets-gestegen#.WeCIqvm0NhE>

Gemeenten moeten volgens Hoogendijk bij de (verdere) inrichting van de mantelzorgondersteuning eerst op de koffie bij de organisaties die 'met de voeten in de klei staan'. Huisartsen, scholen en verzorgingshuizen zijn goede voorbeelden van partijen die veel mantelzorgers tegenkomen. Zorg er als gemeente voor dat deze organisaties in beeld zijn en speel de rol van verbinder. Niemand krijgt fatsoenlijke mantelzorgondersteuning van de grond als iedereen op zijn eigen eilandje blijft werken. Een goed voorbeeld hierin zijn de mogelijkheden voor respijtzorg, zoals overnemen van zorgtaken door vrijwilligers, dagopvang etc. Deze voorzieningen worden volop ingekocht, maar er wordt maar weinig gebruik van gemaakt. Mantelzorgers weten de respijtzorg maar met mondjesmaat te vinden, of zijn van mening dat deze (vooralsnog) niet nodig is.

"Informer en meedenken voorkomt dat de mantelzorg denkt dat hij of zij een onbetaalde kracht is"

Hoogendijk vindt dat de mogelijkheden van respijtzorg beter bekend gemaakt kunnen worden tijdens het keukentafelgesprek. Op dit moment wordt op zijn minst bij de helft van de keukentafelgesprekken een mantelzorg niet uitgenodigd, terwijl hier tal van mogelijkheden voor zowel de mantelzorg, cliënt als de gemeente liggen. Zo kan op informele wijze de mantelzorg gewezen worden op de mogelijkheid tot respijtzorg en kan de mantelzorg meedenken over de best passende oplossing (lees: *maatwerk*) voor de naaste. 'Informer en meedenken voorkomt dat de mantelzorg denkt dat hij of zij een onbetaalde kracht is', aldus Hoogendijk. Daarnaast kan een mantelzorg wijzen op de andere opties die liggen in het sociale netwerk van een hulpbehoevende, die over het algemeen snel krimpt. Het bovenstaande is slechts een kleine greep uit de mogelijkheden om mantelzorgers beter op waarde te schatten en het potentieel van deze groep beter te benutten. 'Als het gaat om krachtige mensen in kwetsbare situaties, is het belangrijk om te denken als investeerder en niet als boekhouder'.

Mantelzorg geholpen met afdeling-overschrijdende kliko

Op het gesprek met de mantelzorg werd nog extra nadruk gelegd door een bijdrage van Mark Wijnen over zijn theatervoorstelling 'Ode aan Jasper'⁵, waarin hij zijn ervaringen deelt over het zorgen voor zijn meervoudig gehandicapte zoon. Als mantelzorgexpert weet Mark haarfijn de vinger op de zere plek te leggen als het gaat om omgang met een gemeente als mantelzorg, maar zeker ook de positieve voorbeelden te benoemen. Daarbij legt hij uit dat het vooral om kleine dingen gaat, waarbij hij het voorbeeld aanhaalde van het regelen van een tweede kliko, die nodig was om het extra afval van zijn zoon kwijt te kunnen. Wijnen prees hier het proactief en afdeling-overschrijdend handelen van zijn gemeente, waar de betrokken consulent zelf niet de middelen had om een maatwerkoplossing te leveren. Door middel van goed meedenken met én goed luisteren naar Mark kon via interne lijntjes op het gemeentehuis toch een acceptabele (én eenvoudige) oplossing gevonden worden. Zo werkt het ook als er een keer niet kan worden voldaan aan een aanvraag: een korte en heldere uitleg via een telefoontje is vaak al voldoende. Op het oog eenvoudige simpele voorbeelden, die het leven van een mantelzorg wél een stuk aangenamer kunnen maken. Meedenken en luisteren blijkt eens te meer uit dit verhaal het devies voor gemeenten.

In de laatste sessie van de middag besprak onderzoeker **Mireille Koomen** van I&O Research met **Kristel Schellings** van de gemeente Hengelo en **Richard Quakernaat** van de gemeente Landsmeer twee cases uit de praktijk waarin gemeenten kwalitatieve methoden hebben ingezet om de tevredenheid over de dienstverlening in kaart te brengen en te komen tot verbeteringen. In deze twee cases ging het onder meer over het inzetten van kwalitatieve methoden voor het verbeteren van de dienstverlening rondom jeugdhulp (Hengelo) en het beter betrekken van ouderen in de samenleving (Landsmeer).

⁵ <http://www.odeaanjasper.nl/>

'Vraag ook eens hoe het nu gaat'

De inzichten die deze gemeenten hieruit kregen, gebruikten zij om hun hulp- en dienstverlening verder te verbeteren. Hengelo zag na de gesprekken met belang in van nazorg bij een aanvragen voor jeugdhulp: uit de focusgroep bleek dat ouders het prettig vinden als er na afloop een telefoontje, mail of Whatsappje van de gemeente komt of de ondersteuning naar wens verloopt of dat er aanvullende actie noodzakelijk is. De gemeente Hengelo gaat hier in de komende tijd meer op inzetten. De gemeente Landsmeer vroeg ouderen om input hoe zij lang(er) thuis kunnen blijven wonen en zo goed mogelijk kunnen blijven meedoen in de samenleving. In een goed bezochte sessie, waarbij ouderen zelf 'posters' mochten ontwerpen kwam naar voren dat relatief kleine en eenvoudige ondersteuningsmiddelen thuis, zoals een soort pieper in geval van calamiteiten, al veel mogelijkheden verschaffen.

Afsluitend was er de mogelijkheid om vragen te stellen aan elk van de sprekers. Dat het onderwerp mantelzorg een belangrijke rol speelt in gemeenten bleek ook uit de gretigheid waarmee de zaal aan het eind van het programma gebruik maakte deze mogelijkheid. De verhalen van de sprekers bleken verschillende (nieuwe) inzichten te hebben opgeleverd. Nu is het van belang om deze waardevolle inzichten te vertalen in praktische vervolgstappen en de mantelzorg in Nederland verder te verbeteren. Hierover werd door de deelnemers tijdens de netwerkborrel naderhand alvast de eerste ideeën uitgewisseld.

