



Zorg voor elkaar in Limburg

Visie van het Huis voor de Zorg
op mantelzorg

Martin:
“Veel mantelzorgers zijn onbekend met de term mantelzorger of betrekken deze niet op de eigen situatie.”

Luc:
“De zorg is vaak zo’n vanzelfsprekend onderdeel van het leven geworden, dat afstand nemen moeilijk is.”

Anne:
“Mantelzorgers zijn soms beperkt in de eigen bewegingsvrijheid vanwege toezicht op de zorgvrager.”

Inhoudsopgave



1. Inleiding.....	3
2. Mantelzorg in feiten.....	3
3. Mantelzorg en vrijwilligerszorg.....	4
4. Mantelzorg en gebruikelijke zorg.....	4
5. Mantelzorgondersteuning.....	5
a. Respijtzorg.....	5
b. Het mantelzorgcompliment.....	5
c. Lotgenotencontact.....	5
d. Handig om te weten.....	5
6. Diversiteit onder mantelzorgers.....	6
a. Allochtone mantelzorgers.....	6
b. Mantelzorgers van GGz & OGGz cliënten.....	6
c. Levenslang mantelzorgers zijn van mensen met een chronische ziekte en/of een verstandelijke beperking.....	7
d. Oudere mantelzorgers.....	7
e. Jonge mantelzorgers.....	7
f. Werkende mantelzorgers.....	8
7. Visie op mantelzorg.....	9
8. De stem van mantelzorgster Marja Veenstra!.....	10
9. Gebruikte bronnen.....	11
10. Voetnoten.....	11



1. Inleiding

Met de invoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) in 2007 is mantelzorg onder de aandacht gekomen. De mantelzorger krijgt een steeds belangrijker aandeel in het zorgproces. Vanuit een persoonlijke betrokkenheid, langdurig en intensief voor een ander zorgen kan als een zware belasting worden ervaren. Het Sociaal Cultureel Planbureau ziet een toename van stress door mantelzorg. Deze wordt veroorzaakt doordat de overheid steeds meer nadruk legt op het nemen van eigen verantwoordelijkheid. Mantelzorg krijgt daardoor een impuls én meer aandacht dan voorheen. Er wordt een steeds groter appèl gedaan op de mantelzorger. Dat maakt een passend ondersteuningsaanbod voor zowel de zorgvrager als de mantelzorger noodzakelijk.

De rijksoverheid streeft naar een participatiesamenleving waarin burgers in eerste instantie zèlf verantwoordelijk zijn voor hun eigen welzijn en niet de overheid. Pas als de burgers het zelf niet aankunnen en geen beroep meer kunnen doen op hulp in hun eigen omgeving, komen zij in aanmerking voor hulp uit de Wmo.

In de Wmo 2015 is mantelzorg een apart beleidsveld geworden. Gemeenten moeten specifiek mantelzorgbeleid ontwikkelen. Deze notitie gaat over mantelzorg, de voorzieningen voor mantelzorgers (mantelzorgondersteuning) en de diversiteit onder de mantelzorgers. Tot slot wordt de visie van het Huis voor de Zorg gegeven op mantelzorg.

2. Mantelzorg in feiten

Mantelzorg bevindt zich in een ingewikkelde omgeving en heeft te maken met veel partijen, belangen en doelgroepen. Mantelzorg wordt soms vervangen door de term Informele zorg. Dat is niet juist. Informele zorg is breder en is zorg die onbetaald en niet beroepshalve wordt verricht. Informele zorg kan onderscheiden worden in zelfhulp, gebruikelijke zorg, mantelzorg en vrijwilligerszorg.

Het begrip mantelzorg is in de Wmo 2015 (art. 1.1.1.) als volgt gedefinieerd: *'Hulp ten behoeve van zelfredzaamheid, participatie, beschermd wonen, opvang, jeugdhulp, het opvoeden en opgroeien van jeugdigen en zorg en overige diensten als bedoeld in de Zorgverzekeringswet, die rechtstreeks voortvloeit uit een tussen personen bestaande sociale relatie en die niet wordt verleend in het kader van een hulpverlenend beroep.'*

Bij het verlenen van mantelzorg gaat het juridisch om het bieden van iets extra's dat qua duur en intensiteit de geschetste 'normale gang van zaken' overstijgt: als naast de gebruikelijke zorg meer dan acht uur per week én langer dan drie maanden zorg verleend wordt.

**ZO
DAT WAREN
DE REGELS**

**DAN GAAN WE
NU OVER NAAR
DE REALITEIT**

Loesje

3. Mantelzorg en vrijwilligerszorg

Mantelzorg wordt vaak verward met vrijwilligerszorg. Het verschil zit 'm vaak in het (on)vrijwillige karakter van het werk. Een vrijwilliger kiest er min of meer bewust voor om vrijwilligerszorg te doen en bepaalt zelf hoeveel tijd hij daaraan wil besteden. Een vrijwilliger kan ook op vakantie wanneer hij wil en kan afstand nemen als het hem te veel wordt. Het lijkt erop dat vrijwilligers steeds meer doen en dat de hulpvragen die op hen afkomen steeds complexer worden.

Mantelzorger worden is geen bewuste keuze, je wordt mantelzorger zonder dat je daarom vraagt. De relatie met de ander (persoonlijke betrokkenheid) is voor een mantelzorger de aanleiding om hulp te bieden. Die hulp wordt vaak vanzelfsprekend geboden.

Verschillen tussen mantelzorgers en vrijwilligers¹

Mantelzorgers	Vrijwilligers
<ul style="list-style-type: none">- Mantelzorg vloeit voort uit een familierelatie of vriendschap en is ongeorganiseerd; de basis is persoonlijke betrokkenheid.- Mantelzorg overkomt iemand en is dus vaak geen keuze.- Mantelzorg houdt nooit op en duurt soms 24 uur per dag, zeven dagen per week.- Mantelzorgers moeten alles doen, ook de taken die hem/haar niet liggen.- Mantelzorgers lopen het risico om lichamelijk en psychisch overbelast te raken.- Mantelzorgers worden door de intensieve zorg vaak beperkt in het onderhouden van sociale contacten.- Mantelzorg wordt vanzelfsprekend gevonden.	<ul style="list-style-type: none">- Vrijwilligers verrichten hun werkzaamheden onverplicht en onbetaald ten behoeve van (onbekende) anderen, in georganiseerd verband.- Vrijwilligerswerk is een bewuste keuze.- Vrijwilligers bepalen zelf hoeveel tijd ze willen besteden aan vrijwilligerswerk.- Vrijwilligers kunnen de aard van de werkzaamheden zelf bepalen.- Vrijwilligerswerk wordt als ontspanning ervaren.- Door het vrijwilligerswerk breiden vrijwilligers hun sociale netwerk uit.- Vrijwilligerswerk wordt als een persoonlijke verrijking gezien.

4. Mantelzorg en gebruikelijke zorg

In de praktijk wordt het verschil tussen mantelzorg en gebruikelijke zorg niet altijd ervaren of (h)erkend. Maar in relatie tot – het maken van aanspraak op - de Wmo is het van belang beide termen te onderscheiden.

Gebruikelijke zorg en mantelzorg zijn in de Wmo 2015 en de Wet langdurige zorg (Wlz) elkaar uitsluitende begrippen.

Gebruikelijke zorg is de normale, dagelijkse zorg die partners of ouders en inwonende kinderen geacht worden elkaar onderling te bieden.

Gebruikelijke zorg is alleen aan de orde als er een leefeenheid is, die een gezamenlijk huishouden voert. Bij een gezamenlijk huishouden hebben de leden van dat huishouden een gezamenlijke verantwoordelijkheid voor het functioneren van dat huishouden. Kinderen die niet meer thuis wonen vallen hierbuiten.

Voor de overheid is er sprake van mantelzorg als de normale (gebruikelijke) zorg aanmerkelijk wordt overschreden. In het kader van de Wmo 2015 en de Wlz, is het ook van belang om te weten welke activiteiten partners, ouders van kinderen en huisgenoten geacht worden te doen vanuit andere verplichtingen, zoals het uitvoeren van huishoudelijke taken. Dit weegt mee bij de vraag in hoeverre van mantelzorgers verlangd kan worden om, bijvoorbeeld, persoonlijke verzorging of begeleiding te bieden aan hun ouder(s), partner, kind, huisgenoot, familielid of buur.

5. Mantelzorgondersteuning

Mantelzorg is divers, de mantelzorgondersteuning ook. In de Wmo 2015 is vastgelegd dat gemeenten verantwoordelijk zijn voor de ondersteuning van mantelzorgers door middel van algemene voorzieningen. De zorg kan incidenteel worden overgedragen, maar ook structureel, bijvoorbeeld elke week een dagdeel of elke maand een weekend.³

a. Respijtzorg⁴

Zorg voor een naaste kan zeer intensief zijn. Daarom heeft een mantelzorger zo nu en dan momenten van rust en vrije tijd nodig. Hij kan dan een beroep doen op respijtzorg. Respijtzorg is een middel om overbelasting te voorkomen. Bij respijtzorg nemen professionele krachten of vrijwilligers zorgtaken (tijdelijk) van de mantelzorger over. Soms moet er voor respijtzorg betaald worden.

Respijtzorg kan ook buitenshuis worden aangeboden. De zorgvrager gaat dan tijdelijk naar een logeeradres of naar de dagopvang. Er zijn verschillende manieren om respijtzorg in te vullen. Deze staan op de website van Mezzo, de landelijke vereniging voor mantelzorgers en vrijwilligerszorg.

Respijtzorg kan helpen om de kwaliteit van leven te verhogen, voor zowel de zorgvrager als de mantelzorger. Door respijtzorg kan de mantelzorger zijn “accu” opladen en daardoor langer voor zijn naaste blijven zorgen. Respijtzorg is een goede vorm van ondersteuning voor de samenleving en de overheid. Ook in financieel opzicht, want de zorg kan goedkoper als voldoende geïnvesteerd wordt in respijtzorg.

b. Het mantelzorgcompliment⁶

Per 1 januari 2015 is de landelijke regeling voor de financiële waardering van mantelzorgers, ‘het mantelzorgcompliment’, vervallen. Elke gemeente is nu verantwoordelijk voor de verstrekking van een jaarlijkse blijk van waardering aan mantelzorgers binnen zijn gemeentegrens.

c. Lotgenotencontact

Lotgenotencontact is het contact tussen mensen met een bepaalde problematiek, ter ondersteuning van elkaar. Hoofddoelen hiervan zijn de onderlinge uitwisseling van ervaringskennis en het bieden van emotionele steun aan elkaar. Lotgenotencontact is voor mantelzorgers ook een belangrijke ondersteuning, zij kunnen ervaringen en informatie met elkaar delen. Zo kunnen ze elkaar ondersteunen en kunnen ze vaak langer en nog beter voor hun zorgvrager zorgen.

d. Handig om te weten...

...voor gemeenten:

- Movisie heeft voor gemeenten de notitie ‘Mantelzorgondersteuning is de basis; aandachtspunten voor lokaal beleid’ geschreven;
- het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), en de Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG) hebben, in samenwerking met Mezzo, een informatiekaart⁷ voor gemeenten uitgebracht. Deze kaart laat zien hoe gemeenten kunnen aansluiten bij behoeften van mantelzorgers als het gaat om mantelzorgwaardering;
- de ondersteuning van werkende mantelzorgers kunt u op verschillende manieren vormgeven.
Er is een handreiking voor gemeenten die zich willen richten op mantelzorgers met een betaalde baan.
Hierbij gaat het zowel om de bewustwording als om het invoeren van een mantelzorgvriendelijk personeelsbeleid.
Op de website www.werkenmantelzorg.nl staat meer informatie.

... voor mantelzorgers:

- individuele mantelzorgondersteuning kan men krijgen bij regionale steunpunten mantelzorg die in de provincie werkzaam zijn. Kijk voor een actueel en compleet overzicht op www.platformmantelzorglimburg.nl.

6. Diversiteit onder mantelzorgers

Er zijn verschillende groepen mantelzorgers met eigen kenmerken. Mantelzorgers vullen ieder op eigen wijze hun rol in, dé mantelzorger bestaat niet. In deze paragraaf onderscheiden we: allochtone mantelzorgers, mantelzorgers van GGz & OGGz cliënten, mantelzorgers van mensen met een chronische ziekte en/of een verstandelijke beperking, oudere mantelzorgers, jonge mantelzorgers en werkende mantelzorgers.

a. Allochtone mantelzorgers

Als we kijken naar allochtone mantelzorgers vallen er een aantal dingen op. Allochtone mantelzorgers zijn gemiddeld jonger dan autochtone mantelzorgers. Zij zorgen bovendien vaak langer en intensiever voor hun zorgvrager. Allochtone zorgvragers maken minder gebruik van intramurale zorg. Meer dan in autochtone zorgsituaties wordt zorg in de familiekring verleend. Allochtone mantelzorgers herkennen zichzelf vaak niet als mantelzorger en vinden het moeilijk om hun rol en het delen van zorg bespreekbaar te maken. Velen voelen sociale druk vanuit de familie of de gemeenschap om zorgtaken op zich te nemen. Barrières, cultuurgebonden opvattingen en tradities kunnen de zorglast verzwaren en drempels verhogen om een beroep te doen op bestaande regelingen en voorzieningen. De diversiteit onder allochtone mantelzorgers is groot. Verschillen in etnische achtergrond, migratiegeschiedenis, leeftijd, leefsituatie en opleiding bepalen mede de individuele opvattingen en voorkeuren. Opvattingen over ziekten, zorg en hulpverlening verschillen niet alleen tussen etnische groepen maar ook daarbinnen. Deze opvattingen zijn bovendien niet vast maar verschuiven, overigens net als onder autochtone mantelzorgers en zorgvragers.

- De vanzelfsprekendheid van het geven van zorg aan familieleden is bij allochtonen nauw verweven met gevoelens van respect voor elkaar, trots en plicht.
- Sommige ziektes of aandoeningen zijn omgeven met taboes en gevoelens van schuld of schaamte. Deze gevoelens kunnen een drempel vormen om informatie te zoeken, om de zorgsituatie bespreekbaar te maken of om een beroep te doen op professionele zorg.
- Het onvoldoende beheersen van de Nederlandse taal maakt informatie over regelingen en voorzieningen voor veel allochtonen ontoegankelijk en belemmert de communicatie met instanties of hulpverleners. De taalbarrière is overigens een belangrijke reden waarom allochtonen oververtegenwoordigd zijn in de categorie 'jonge mantelzorgers'.
- De kwaliteit van het zorg- en ondersteuningsaanbod sluit vaak onvoldoende aan bij de verwachtingen en behoeften van allochtone zorgvragers en hun mantelzorgers.

b. Mantelzorgers van GGz⁹ & OGGz cliënten

Ook mantelzorgers van GGz & OGGz cliënten willen vaak niet 'bestempeld' worden als mantelzorger. Rond de GGz-problematiek hangt nog een taboe. Mensen praten er liever niet over als zij mantelzorger zijn in de GGz. Men schaamt zich daarvoor. Maar het kan ook zo zijn dat de cliënt geen zorg van ouders of anderen wil. De zorg voor GGz & OGGz cliënten is niet altijd continu. Dat wil zeggen dat mantelzorgers van GGz & OGGz cliënten periodes kennen waarin zij meer of juist minder intensief mantelzorg verlenen. Dit komt doordat het ziekteverloop van een GGz & OGGz cliënt vaak wisselend is. Van belang is dat GGz & OGGz cliënten zelf worden toegerust hoe om te gaan met hun ziekte in de samenleving en hun kwetsbaarheid. Dat geldt ook voor hun mantelzorgers. Zij moeten ook geholpen of ondersteund worden zodat zij hun mantelzorgtaken kunnen uitvoeren zonder dat zij het gevoel hebben dat hun omgeving hen daarop beoordeelt.

Deze tekst uit de Koran geeft aan hoe belangrijk zorg is binnen de familiekring.⁸

'En jullie Heer heeft bepaald dat... jullie goedheid betrachten tegenover de ouders. Als één van de twee of beiden de ouderdom bereiken in jouw aanwezigheid, zeg dan nooit 'foei' tegen hen, snauw hen niet af en spreek tot hen een vriendelijk woord. En wees zachtmoedig voor beiden, en nederig en liefdevol...'

Ik,
erken dat we allemaal weleens psychisch uit balans zijn. Ik kijk daar niet van op en kijk er niet op neer. We zijn allemaal mens en dat verbindt ons. Iedereen heeft talent en ik zorg dat ik daar oog voor houd. Ik strijd tegen stigma.

Wat doe jij?



c. Levenslang mantelzorgers zijn van mensen met een chronische ziekte en/of een verstandelijke beperking

Een verstandelijke beperking is evenals sommige lichamelijke of psychische beperkingen levenslang, levensbreed en benodigt levenslange ondersteuning. De ernst van de beperking en de levensfase waarin de zorgvrager zich bevindt zijn bepalend voor de intensiteit van de ondersteuning.

Deze mantelzorgers kunnen in twee groepen worden onderscheiden. Er zijn mantelzorgers van zorgvragers die in een instelling wonen (intramurale zorg) en er zijn mantelzorgers van zorgvragers die thuis wonen (extramurale zorg). Een zorgvrager in de intramurale zorg verblijft hoofdzakelijk in de instelling en is daardoor beter 'in beeld'. De instelling kan hierdoor de mantelzorg afstemmen op de behoeften van cliënten. Voor mantelzorgers in de intramurale zorg is mantelzorg vaak minder belastend. Mantelzorgers die zorgen voor een thuiswonende hebben vaak een kleiner sociaal netwerk. Dit komt mede doordat kinderen met een lichamelijke of verstandelijke beperking vaak nog thuis wonen. Ook als ze ouder zijn, blijven ze afhankelijk van persoonlijke verzorging en zorg. Een belangrijke aandachtspunt voor mantelzorgers in de extramurale zorg is dat overbelasting vaak niet op tijd gesignaleerd wordt.

Lily's dochter (Lisa) is 29 jaar en woont nog thuis. Lisa heeft het syndroom van Down. Lisa kan niet zelf haar kleren uitzoeken en aantrekken. Haar moeder helpt haar elke dag, ze legt haar kleren klaar en zorgt dat Lisa aangekleed is voor ze naar de dagbesteding kan.

d. Oudere mantelzorgers

Ook voor oudere mantelzorgers (65+) is het vanzelfsprekend om voor hun partner, hun kind, (schoon)ouder of andere naaste te zorgen. Oudere mantelzorgers geven doorgaans langdurig intensieve zorg. Zij geven deze zorg vaak aan een leeftijdsgenoot. Meestal neemt de zorg in zwaarte toe in de loop van de tijd. Met het verstrijken van de jaren neemt ook de kans toe dat de mantelzorgers zelf gezondheidsproblemen krijgen. Bijna de helft van de oudere mantelzorgers (45%) zorgt voor de partner. Die zorg duurt gemiddeld 45 uur per week. Bij dementie kan de zorg zelfs 24 uur per dag, 7 dagen per week duren. Het gaat dan om hulp bij lichamelijke verzorging en bij de alledaagse dingen om de dag door te komen. Ook kan mantelzorg zich ontwikkelen tot intensieve begeleidende zorg, die onmisbaar is om de partner langer thuis te laten wonen. Deze mantelzorgers vragen speciale aandacht, vooral om tijdig overbelasting te signaleren.

e. Jonge mantelzorgers

Jongeren die opgroeien met een (chronisch) ziek of verslaafd gezinslid hebben vaak taken en zorgen die niet passen bij hun eigen leeftijd. Jonge mantelzorgers praten niet snel over hun situatie thuis. Zij lopen niet met hun zorgen te koop. Velen nemen de extra taken vaak als vanzelfsprekend op zich, uit liefde en gevoel van verbondenheid en verantwoordelijkheid.

Op elke school zitten jonge mantelzorgers. In veel gevallen zijn ze op school niet bekend als mantelzorgers. Het gaat om jongeren tot 24 jaar. Onderzoek naar aantallen jonge mantelzorgers ontbreekt, in publicaties gaat men ervan uit dat minstens tien procent van alle thuiswonende kinderen en jongeren (mede) zorg draagt voor een langdurig ziek familielid. Jonge mantelzorgers blijken meer chronische stress te ontwikkelen, ze voelen zich meer dan hun leeftijdsgenoten (emotioneel) overbelast, hebben vaak met meer verlies te maken en blijken ook op langere termijn minder gezond te zijn. In gezinnen met een chronisch ziek gezinslid kan zich ook 'parentificatie' ontwikkelen. Dat wil zeggen dat de kinderen zowel de zorg voor de zieke ouder, het huishouden alsook de zorg voor broertjes en zusjes overnemen. Jonge mantelzorgers weten vaak niet dat zij mantelzorgers zijn en dat er ondersteuningsmogelijkheden zijn.

De problematiek van jonge mantelzorgers wordt ernstig onderschat en verdient speciale aandacht van professionals in het onderwijs en binnen zorg- en welzijnsinstellingen.

Sara is 23 jaar. Zij woont samen met haar vriend Tim en haar moeder Yasmin. Yasmin is 54 jaar en heeft Alzheimer. Yasmin gaat 3 dagen naar de dagbesteding. Samantha en Tim moeten dus zorgen dat Yasmin eerst wordt opgehaald voordat zij kunnen gaan werken/naar de universiteit gaan en ze moeten weer thuis zijn voordat Yasmin thuis afgezet wordt.

f. Werkende mantelzorgers

Van de werkende beroepsbevolking combineert één op de acht werknemers werk met mantelzorgtaken. Gemiddeld besteden zij bijna twee werkdagen per week aan mantelzorgtaken. Bijna de helft van de mantelzorgers is tussen de 45 en 65 jaar. In deze leeftijd hebben veel mantelzorgers naast de zorg voor hun gezin en hun werk ook de zorg voor hulpbehoevende ouders.

In de ziekenhuis- en zorgsector combineren één op de vier werknemers werk met mantelzorg! Van hen voelt bijna de helft zich overbelast en ervaart problemen met de combinatie van werk en zorgtaken.

Het is van belang aandacht te hebben voor de werkende mantelzorgers, zodat zij niet ziek worden of ontslag nemen. Per jaar stoppen 50.000- 100.000 mantelzorgers met werken of gaan minder werken. Aandacht hebben voor werkende mantelzorgers heeft voordelen voor de werkgever en de werknemer. Aandacht, begrip en ruimte voor (maatwerk)oplossingen van de werkgever, dragen bij aan een betere balans tussen werk en privé van de werkende mantelzorgers. Zo blijven werkende mantelzorgers langer gezond, vitaal en productief.

*Citaat uit de brief 'Versterken, Verlichten en Verbinden' van staatssecretaris Van Rijn (VWS):
"De kern van mijn beleid is dat ik de informele ondersteuning en zorg wil versterken, verlichten en verbinden. Versterken, omdat de positie van informele ondersteuning en zorg goed moet worden verankerd in de nieuwe Wmo en de kern-AWBZ. Verlichten, omdat juist vanwege de grote waarde van het geven van hulp en ondersteuning mantelzorgers en vrijwilligers ondersteuning verdienen. Verbinden, omdat de samenwerking tussen mantelzorgers, vrijwilligers, professionele zorg en de mensen die zorg en ondersteuning nodig hebben, beter kan en moet."*¹⁰

“Dé mantelzorger bestaat niet !”

7. Visie op mantelzorg

De samenleving is in beweging; het aantal mensen met een chronische aandoening zal toenemen, ziekenhuisopnames duren korter, mensen zijn vaak genoodzaakt om langer zelfstandig thuis te wonen met de nodige zorg. Het is dan ook de verwachting dat steeds meer mensen zorg of ondersteuning nodig zullen hebben en een beroep zullen doen op hun naasten. Het overheidsbeleid is erop gericht om mantelzorg (nog meer) onderdeel uit te laten maken van het totale zorgsysteem.

Uit onderzoek blijkt dat mantelzorgers vaak niet in beeld zijn, omdat ze zelf niet eens weten dat ze mantelzorger zijn. Gemeenten en andere organisaties die steun kunnen bieden, weten vaak ook niet wie mantelzorger is en hoe ze die kunnen bereiken. Bij mantelzorg wordt vaak gedacht aan de zorg van familieleden aan ouderen, maar mantelzorgers hebben vele gezichten en komen op verschillende terreinen voor.

We mogen niet vergeten dat het bij mantelzorg gaat om zorg die mensen - al dan niet jarenlang – intensief en onbetaald verlenen. Deze mantelzorgers mogen niet als mens vergeten worden!

De visie van het Huis voor de Zorg op mantelzorg omvat vijf kernpunten:

- mantelzorg kan ook kortdurend zijn. Mantelzorg duurt niet altijd langer dan drie maanden. Bijvoorbeeld zorg in de palliatieve fase of het verzorgen van iemand met een gebroken been/arm of heup. De koepel- en doelgroeporganisaties van het Huis voor de Zorg vinden dat mantelzorg niet in uren of maanden gedefinieerd kan worden. Mantelzorg gaat om mensenwerk, de zorg voor elkaar, vaak levensbreed en levenslang.
- mantelzorg mag nooit een verplichting worden;
- voorkomen moet worden dat uit genegenheid voortgekomen mantelzorg na verloop van tijd een te zware belasting wordt;
- bij de toegang tot zorg moet structureel rekening worden gehouden met de belangen van de mantelzorger;
- het heeft de voorkeur om de mantelzorger vanaf het begin te betrekken bij gesprekken met de huisarts, met de gemeente en met het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ)¹¹, waar gesproken wordt over de behoeften aan zorg en ondersteuning en de invulling daarvan. Het vertrekpunt is de hulpvraag van de zorgvrager en mantelzorger, niet de indicatie.

Randvoorwaarden

- Het gaat om de behoeften van de zorgvrager en de mantelzorger.
- Goede en duurzame samenwerking tussen de formele en informele zorg is nodig, zodat mantelzorgers de regie over de zorg behouden en zo nodig (preventieve) ondersteuning krijgen.
- De formele zorg moet aansluiten bij de wijze waarop de zorgvrager en mantelzorger het thuis geregeld hebben.
- Overbelasting van mantelzorgers en vrijwilligers moet voorkomen worden; signalen moeten snel worden herkend en opgepakt.

Missie van het Huis voor de Zorg met betrekking tot mantelzorg

Doordat mensen langer in hun eigen omgeving blijven wonen gaan ze andere eisen aan hun kwaliteit van leven stellen. Centraal hierbij staat meer onderlinge betrokkenheid tussen mensen, waardoor mensen langer thuis kunnen blijven wonen. Door de maatregelen van de regering wordt de relatie tussen mantelzorg en professionele zorg in een nieuw perspectief geplaatst. Gevolg is dat meer op de schouders van mensen om de zorgvrager heen terecht komt: de mantelzorgers. In de Wmo 2015 wordt de mantelzorger speciaal genoemd als persoon die betrokken is bij de zorg en ondersteuning. Zonder mantelzorgers functioneert het zorgsysteem in ons land niet.

De missie van het Huis voor de Zorg is om samen met koepel- en doelgroeporganisaties te zorgen dat mantelzorgers 'gezien' en 'gehoord' worden en dat zij de ondersteuning krijgen die ze nodig hebben.

Het Huis voor de Zorg zet zich samen met het Platform Mantelzorg Limburg in om de zeggenschap van mantelzorgers te bevorderen en de betrokkenheid bij en invloed op de totstandkoming van beleid te vergroten. Mantelzorg moet structureel deel uitmaken van gemeentelijk beleid en het beleid van bedrijven en instellingen. Het Huis voor de Zorg kan samen met het Platform Mantelzorg Limburg, gemeenten, steunpunten mantelzorg en Wmo- adviesraden / (burger-)participatieraden helpen bij het binden en verbinden van mantelzorgers en mantelzorgondersteuning. En de koepel- en doelgroeporganisaties van het Huis voor de Zorg zetten zich ook in voor mantelzorgers en hebben oog voor de specifieke groepen mantelzorgers.

8. De stem van mantelzorgster Marja Veenstra!

'Allemaal verhalen' was het thema van de Dag van de Mantelzorg in 2014. Elke mantelzorgster is anders en heeft zijn of haar eigen verhaal. Op een speciale website van Mezzo kunnen mantelzorgsters hun ervaringen delen. Het is belangrijk om verhalen en ervaringen te delen. Aan de ene kant voor mantelzorgsters zelf om van elkaar te leren of gewoon om te weten dat je niet de enige bent. Daarnaast helpt het beleidsmakers om hun beleid aan te passen aan de werkelijkheid en af te stemmen op de wensen en behoeften van mantelzorgsters.



Marja Veenstra, adviseur bij het Huis voor de Zorg en moeder van 3 kinderen en mantelzorgster voor haar oudste zoon die PDD NOS¹² en kenmerken van ADD¹³ heeft: "Mijn zoon van acht heeft PDD NOS en kenmerken van ADD en gaat naar het speciaal onderwijs. Ik voel me vooral moeder, maar de zorg voor hem is niet vergelijkbaar met de zorg voor zijn twee jaar jongere broertje en ik mag me mantelzorgster noemen. Ik vind het als mantelzorgster belangrijk dat iemand me op weg kan helpen in het moeras van regelgeving en instanties die mogelijk iets voor mij kunnen betekenen. Ik heb er iets aan dat het vervoer geregeld is en ik me als werkende moeder niet elke week weer opnieuw zorgen hoeft te maken of ik het geregeld krijg dat iemand hem van school naar de buitenschoolse opvang kan brengen. Het is belangrijk dat er iedere dag waardering en erkenning is voor alles wat ik doe als mantelzorgster. Dat ik elke dag een beroep kan doen op steun en hulp die ik in mijn specifieke situatie nodig heb om de zorg voor mijn zoon vol te houden en te kunnen combineren met mijn gezin, mijn werk en mijn sociale leven."

**EN WIE VRAAGT
DE MANTELZORGER
HOE HET
MET HEM GAAT**

Loesje

9. Gebruikte bronnen

Bij het opstellen van deze notitie is gebruik gemaakt van de websites:

- www.invoeringwmo.nl
- www.rijksoverheid.nl
- www.vng.nl
- www.mezzo.nl
- www.aandachtvooriedereen.nl
- www.watdoeijj.org
- www.voorjongemantelzorgers.nl
- www.werkenmantelzorg.nl

10. Voetnoten

- ¹ Mezzo (Landelijke vereniging voor mantelzorgers en vrijwilligerszorg), Gemeenten, Mantelzorg en Vrijwilligerszorg, Ondersteuning van mantelzorg en vrijwilligerszorg Versie 2 , pag. 6
- ² 1 januari 2015 is de nieuwe Wet langdurige zorg ingevoerd. Deze wet vervangt deels de huidige Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Delen van de AWBZ zijn overgegaan naar de Wmo en de zorgverzekeringswet (ZvW)
- ³ <http://www.vng.nl/onderwerpenindex/decentralisaties-sociaal-domein/wmo-2015/onderwerpenindex/decentralisaties-sociaal-domein/wmo-2015/mantelzorg-de-wmo-2015>
- ⁴ <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/mantelzorg/hulp-voor-de-mantelzorger>
- ⁵ <https://www.mezzo.nl/pagina/voor-mantelzorgers/overdragen-van-de-zorg/vervangende-zorg-voor-mantelzorgers>
- ⁶ <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/mantelzorg/veranderingen-voor-mantelzorgers-en-zorgvrijwilligers>
- ⁷ <http://www.invoeringwmo.nl/actueel/nieuws/nieuw-informatiekaart-mantelzorgwaardering>
- ⁸ http://www.duakracht.nl/koran_dua/dua-voor-de-ouders#more-688.
Vergelijkbaar met één van de 10 geboden uit de bijbel, Eer uw vader en uw moeder.
- ⁹ Geestelijke Gezondheidszorg en Openbare Geestelijke gezondheidszorg
- ¹⁰ brief: 'Versterken, Verlichten en Verbinden' 20-07-2013 van staatssecretaris Van Rijn (VWS)
- ¹¹ Het CIZ indiceert, of toetst, de aanspraak uit de Wlz. Met een indicatie van het CIZ weet u hoeveel zorg u kunt krijgen en in welke vorm. Het gaat hierbij om zorg die valt onder de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten.
- ¹² PDD NOS is een pervasieve ontwikkelingsstoornis
- ¹³ ADD (Attention Deficit Disorder): Aandachts- en concentratieproblemen, zonder dat sprake is van hyperactiviteit en impulsiviteit



Platform
Mantelzorg
Limburg



FEDERATIE VAN
GEHANDICAPTENORGANISATIES
IN LIMBURG



ZEGGENSCHAP
I N Z O R G



Huis voor de Zorg



© 2015, Huis voor de Zorg

Contactgegevens

Huis voor de Zorg
Mercator 1 Sittard
Postbus 5185
6130 PD Sittard

T 046 420 81 59
F 046 420 80 41
E info@huisvoordezorg.nl
I www.huisvoordezorg.nl

Meer informatie

Voor meer informatie / vragen kunt u contact opnemen met:

- Stefanie Hehalatu, adviseur van het Huis voor de Zorg
T: 06 3457 6990 E-mail: stefanie.hehalatu@huisvoordezorg.nl
- Marja Veenstra, adviseur van het Huis voor de Zorg
T: 06 4114 5456 E-mail: marja.veenstra@huisvoordezorg.nl

Gesubsidieerd door:

provincie limburg



Huis voor de Zorg



Stichting Huis voor de Zorg

Mercator 1 Sittard

Postbus 5185

6130 PD Sittard

T 046 420 81 59

F 046 420 80 41

E info@huisvoordezorg.nl

I www.huisvoordezorg.nl