

Samen met en voor de mantelzorger

Advies juli 2016

Zorgen voor
elkaar, is een
waardevolle
toekomst
creëren

Inhoudsopgave

1. Inleiding	2
2. Werkwijze	3
3. Gezichtspunten uit de gesprekken	4
4. De hoekstenen van de mantelzorgstrategie in de gemeente Woerden	13
5. Gebruiksaanwijzing	21
Bijlage. De deelnemers van de drie gesprekken	22

1. Inleiding

“Mantelzorgers hebben in de zorg en ondersteuning een steeds centralere rol. Nederland kent 3,5 miljoen mantelzorgers, van wie 1,1 miljoen langdurig en intensief helpen. Daarnaast zijn er 450.000 tot 1,5 miljoen zorgvrijwilligers in Nederland (De Boer & De Klerk, 2013). Uit de GGD lokale gezondheidsmonitor van 2012 blijkt dat in Woerden 15% van de volwassenen en 19% van de senioren mantelzorg geven. Van de volwassenen voelt 13 % zich (over)belast en van de senioren voelt 20% zich (over)belast. Mede door de transities en transformatie in de zorg (versoering begeleiding, dagbesteding, verdergaande extramuralisering) komt er steeds grotere druk te liggen op mantelzorgers. Te veel zorg komt op hun schouders terecht, hun zelfstandigheid raakt in de knel, de hulp gaat ten koste van hun gezondheid en leidt tot conflicten thuis en op het werk. In die gevallen is ontlasting van de zorg belangrijk. Respijtzorg vormt in deze ontlasting een belangrijke schakel (Expertisecentrum mantelzorg. Handreiking respijtzorg voor gemeenten. Juni 2015)...”
(Uit het projectplan ‘Met en voor de mantelzorger’).

In dit project ‘Met en voor de mantelzorger’ staat de vraag centraal of de respijtvormen die geboden worden in de gemeente Woerden voldoende aansluiten bij de behoeften van mantelzorgers en welke mogelijke belemmeringen (zoals het zichzelf geen mantelzorger voelen, of niet bekend zijn met het aanbod) aan de zijde van mantelzorgers in de weg staan van het gebruik van beschikbare hulp.

Projectinitiatiefnemer Steunpunt Mantelzorg (Welzijn Woerden) en projectpartner Gemeente Woerden willen komen tot een samenhangende mantelzorgstrategie en gaan hiertoe met verschillende partijen in gesprek. Dit met als doel om met een bottom-up aanpak te toetsen wat goed gaat, wat de hiaten zijn en hoe deze op te vullen vanuit de perspectieven van mantelzorger, informele zorg en collega professionals. Het is de ambitie om op basis hiervan uiteindelijk te komen tot een gezamenlijke visie en een actieplan. Hiervan worden op termijn als resultaten verwacht:

1. Door een goed aansluitend (preventief) ondersteuningsaanbod kunnen mantelzorgers hun mantelzorgtaken uit (blijven) voeren en ontstaat er een vermindering van overbelaste mantelzorgers waardoor de kosten van de professionele zorg mogelijk beheerst worden.
2. Als informele zorg in samenspel met de formele zorg goed is georganiseerd, kan men samen komen tot slimme combinaties van zorg en ondersteuning op maat.

Dit rapport beschrijft achtereenvolgens de projectwerkwijze, de resultaten van de gevoerde gesprekken en de op basis hiervan geadviseerde hoekstenen van een samenhangende mantelzorgstrategie in de gemeente Woerden.

2. Werkwijze

Op 20 mei en 6 juni 2016 werd gesproken met respectievelijk negen informele en formele zorgpartijen en vijf mantelzorgers. Van deze twee gesprekken werden verslagen gemaakt. Op basis hiervan werd een tussennotitie geschreven met daarin de verslagen, de belangrijkste gespreksresultaten en een globale beschrijving van gevolgen voor de gewenste samenhangende mantelzorgstrategie.

Op 20 juni 2016 vond nog een derde, gezamenlijke gesprek plaats van deze partijen. De al genoemde tussennotitie was hiervan het vertrekpunt. Centraal stond het verbinden van de visies van informele en formele zorgpartijen en mantelzorgers. Daarnaast werden de in de tussennotitie beschreven gezichtspunten verder uitgewerkt en aangevuld.

Het kader waarbinnen deze gesprekken plaatsvonden was het projectplan 'Met en voor de mantelzorger' en met name de hierin opgenomen 12 vragen:

1. Hoe **bereiken** professionals en informele zorg specifieke mantelzorgdoelgroepen zoals geïsoleerde mantelzorgers, werkende mantelzorger en jonge mantelzorgers en hoe kan dit beter?
2. Hoe verloopt het **samenspel** tussen mantelzorger, zorgvrager, zorgvrijwilliger en professional en waar kan het mogelijk beter?
3. Op welke manieren dragen professionals en informele zorg bij aan de **bewustwording** van mantelzorgers en hoe kan dit mogelijk nog beter?
4. Zijn professionals en informele zorg op dit moment voldoende toegerust om mantelzorgers te **begeleiden**? En waar kan dit mogelijk beter?
5. Zijn professionals, informele zorg en bewoners op dit moment voldoende op de hoogte van de **respijtmogelijkheden** in de gemeente Woerden? En hoe kan de informatieverstrekking hiervan mogelijk beter?
6. Welke **respijtvormen** die momenteel worden aangeboden in de gemeente **sluiten goed aan** bij de behoeften van mantelzorgers en welke respijtvormen worden er nog gemist?
7. Op welke manier is er aandacht voor/worden **werkende mantelzorgers** ondersteund in het Woerdens bedrijfsleven? Hoe kan dit beter?
8. Weten professionals, informele zorg en bewoners op dit moment **Steunpunt Mantelzorg** Woerden te vinden? Hoe kan dit beter?
9. Wat heeft u nodig om de zorg voor uw naaste **vol te kunnen houden**?
10. Aan welke **voorwaarden** moet passende **respijtzorg** voldoen wilt u er gebruik van maken?
11. Aan welke **deskundigheid** moet iemand voldoen, zodat u met een gerust hart (buitenshuis) iets voor u zelf kunt doen?
12. Op welke manier kunnen we mantelzorgers (in het algemeen) in een vroeg stadium het beste bereiken om hen te **informer over respijtmogelijkheden**?

Met de tussennotitie en de resultaten van het derde gesprek in de hand, is aansluitend dit advies geschreven.

3. Gezichtspunten uit de gesprekken

Dit hoofdstuk beschrijft de uitkomsten van de drie gevoerde gesprekken. Wat zijn de belangrijkste gezichtspunten die op tafel werden gelegd door de deelnemende informele- en formele zorgpartijen en mantelzorgers?

Over het lokale netwerk

Informele en formele zorg- en hulpverleners (1)	Mantelzorgers (2)
Als belangrijke spelers in Woerden worden genoemd: Gemeente, Welzijn Woerden, Steunpunt Mantelzorg Woerden, Woerden Wijzer, Samen Voor Woerden/OKW, NIO, Careyn, Altrecht, MZ, revalidatiecentrum, wijkverpleegkundigen, werkgevers en scholen. Daarnaast zijn nog belangrijk patiëntenverenigingen, initiatieven voor lotgenotencontact, sportverenigingen (CF's) en de bibliotheek. Huisartsen worden nadrukkelijk bestempeld als sleutelfiguren. Het Steunpunt Mantelzorg Woerden wordt benoemd als kartrekker.	Er zijn tal van zorgaanbieders, wetten, regelingen, enzovoorts. In Woerden mist een duidelijk aanspreekpunt, een goede vraagbaak. Een centraal aanspreekpunt en begeleiding vanuit holistisch of integraal perspectief zouden pluspunten zijn. Er wordt op gewezen dat de gemeente Woerden geen wijk- of sociale teams kent die als verbindende schakel zouden kunnen werken. Er is overeenstemming over de ondoorzichtigheid van "het woud" en de onbekendheid met wat er allemaal is. Een inzichtelijke, goed begrijpbare sociale kaart, zou erg helpen. Die is nu niet beschikbaar, zo wordt geconstateerd.
Samen over oplossingen (3)	
Voor zowel patiënten, cliënten, mantelzorgers, als formele en informele zorgverleners is een veel beter overzicht nodig van al datgene wat er in de gemeente Woerden is. Er is bij alle betrokkenen behoefte aan een duidelijke, begrijpelijke en goed beschikbare sociale kaart. Daarnaast wordt het belangrijk gevonden dat er een Woerdens informatiesysteem komt dat informatie bevat over de feitelijke situatie van patiënten of cliënten en de betrokken mantelzorgers of vrijwilligers. Dit inclusief de betrokken professionals en datgene wat zij doen. Dit kan heel goed digitaal worden opgelost. Als de burger de regie krijgt over de eigen informatie, dan hoeven ook privacy overwegingen niet in de weg staan. De actuele situatie in de gemeente Woerden is dat Woerden Wijzer integraal toegang biedt tot zorg en hulpverlening. Ondanks een eerdere voorlichtingscampagne zijn veel burgers hiervan niet op de hoogte. Woerden Wijzer beschikt over consultants die de door individuele burgers gestelde vragen bekijken en bezien wat er in een specifieke situatie nodig is. Van hier uit worden ook de keukentafelgesprekken georganiseerd. Omdat Woerden Wijzer niet proactief "naar de burger toe gaat", vraagt dit om initiatief van de individuele burger. Woerden Wijzer kan veel verbinden, maar er is nog veel versnipperd in de gemeente Woerden. Het thema versnippering komt telkens weer op tafel tijdens het derde gesprek. Alle gesprekspartners zijn het er over eens dat meer samenhang nodig is (zie verder bij 'samenspel'). Voor al de mantelzorgers vinden dat er meer nodig is dan alleen digitale informatie. Deze sluit lang niet altijd goed aan op de persoonlijke situatie. Er wordt een pleidooi gehouden voor maatwerk. Woerden Wijzer probeert weliswaar zoveel als mogelijk een consultant structureel te verbinden met een burger, maar dat lukt niet altijd. De mantelzorgers benadrukken behoefte te hebben aan persoonlijk contact met steeds dezelfde persoon. <i>"Je hebt iemand nodig die je de goede kant op wijst. Er is een wirwar van hulp, maar iedereen is maar van een deel op de hoogte. Het zou fijn zijn</i>	

als er iemand komt die je adviseert over de te bewandelen weg, aansluitend op jouw situatie. Met een goede kennis van de volledige situatie. Nu moet je als mantelzorger alles zelf uitzoeken”.

Er is een nadrukkelijke vraag om het vasthouden van een lijn met een mantelzorger op het moment dat deze bij iemand bekend is: niet meer loslaten en liefst een vast contactpersoon.

Identiteit mantelzorger

Informele en formele zorg- en hulpverleners	Mantelzorgers
Menig mantelzorger ziet en voelt zichzelf niet als zodanig. Dit bemoeilijkt de communicatie met deze doelgroep. Dat is vooral een probleem omdat het zaak is mantelzorgers vroegtijdig te bereiken om hen bij te kunnen staan en zo overbelasting te voorkomen. Het is nodig mantelzorgers (veel) eerder te identificeren. Juist het samenspel tussen de organisaties is hier de kern voor een duurzame oplossing. Een ambassadeur zou ook kunnen helpen.	Twee van de vijf deelnemers vragen zich af of zij wel mantelzorgers zijn. Wanneer ben je mantelzorger? Worden hieraan eisen gesteld? De twijfel van een van hen wordt gevoed door het UWV. Desgevraagd liet het UWV weten dat hij moet zorgen dat alle mantelzorgtaken door anderen worden overgenomen, zodra er een baan in zicht komt.
Samen over oplossingen (3)	
Het blijft nodig om te communiceren over mantelzorg. Met de burger, maar ook met ondernemers en bijvoorbeeld de professionals in het onderwijs. Het bewustzijn hoort ontwikkeld te worden dat er mantelzorgers zijn en waarmee deze te maken krijgen. Voor alle betrokken professionals geldt dat bewustwording nodig is van het gegeven dat veel mantelzorgers zich niet of nauwelijks laten zien. En dat het dus nodig is om vast te stellen wat een professional kan doen om een ‘verborgen’ mantelzorger in beeld te krijgen. Signaleren is immers noodzakelijk. Bewustwording is ook nodig bij de mantelzorger. Dit vooral gericht op vragen zoals: “wat kan ik wel en wat niet?”, of “waar neem ikzelf de regie en waar laat ik dat over aan een ander?”.	

Om hulp vragen

Informele en formele zorg- en hulpverleners	Mantelzorgers
Veel mantelzorgers vinden niet de tijd om een hulpvraag te stellen, zij willen ook graag zelf zorgen voor hun naaste, partner, familie of vriend. Hulp wordt vaak pas gevraagd wanneer de nood erg hoog is. Om hulp vragen wordt door vele ook gezien als zwakte. En als het besef er dan is dat hulp nodig is, dan begint vaak nog de zoektocht naar de juiste hulpverleningsinstanties.	Open staan voor hulp wordt belangrijk gevonden: het niet alleen willen doen. Toch wordt in de praktijk vaak te laat hulp ingeroepen. Hulp bij het vinden van de weg in de werelden van zorg, hulpverlening en onderwijs, van diagnose tot en met behandeling, wordt zeer belangrijk gevonden. Inclusief vragen over het onderwijs, wanneer het om leerplichtige kinderen gaat. Nu is het teveel aan de mantelzorger zelf. Een van de gesprekspartners beschrijft als mantelzorger vooral bezig te zijn geweest met uitzoeken wat er aan de hand was, de relaties binnen het gezin gaande te houden, en de relaties en gesprekken met de zorgwereld te onderhouden. Resultaat van goede hulp zou zijn dat er sneller duidelijkheid is over wat er gaande is en wat er nodig is. Dat geeft rust, tevredenheid en

	acceptatie. Een orgaan dat in staat is jou in je zoektocht te begeleiden. Vanuit de gedachte dat maatwerk de spil is. Een gemeente kan slechts de weg wijzen. Als zo'n orgaan je kan helpen dan worden zoektochten kleiner.
Samen over oplossingen (3)	
De ervaring leert wel dat veel burgers niet weten hoe de vork in de steel zit. Er is enkele jaren geleden een campagne geweest. Toentertijd was de gedachte dat de burgers goed geïnformeerd waren, maar dat blijkt niet het geval te zijn. Dat geldt zowel voor de oude als de nieuwe mantelzorgers. Ook het steunpunt mantelzorg is niet goed bekend. Er is derhalve een duidelijk aanspreekpunt in Woerden maar de bekendheid en de zichtbaarheid schiet ernstig te kort. Dat kan beter. Het gaat hier immers om voorwaarden om mantelzorgers in staat te stellen hun vragen op tafel te leggen. Een uitdaging is hier wel dat veel mantelzorgers zichzelf niet als zodanig zien en daardoor "blind en doof" zijn voor aan hen gerichte informatie (<i>"dit gaat over andere mensen"</i>). Daarnaast wordt net als in de eerdere gesprekken bevestigd dat veel mantelzorgers een drempel ervaren waar het gaat om familie, vrienden en burens. Om hulp vragen valt niet mee. Tegelijkertijd is de ervaring dat de bij chronische problemen geboden hulp vaak na verloop van tijd verwatert. Net als bij respijtzorg speelt vertrouwen een zeer grote rol in het al dan niet om hulp vragen.	

Samenspel

Informele en formele zorg- en hulpverleners	Mantelzorgers
Er zijn weinig doorverwijzingen van zorgprofessionals naar het Steunpunt Mantelzorg. Dat zou wel moeten. Het Steunpunt Mantelzorg is nog niet bekend genoeg. Wat er nu lijkt te gebeuren is dat de mantelzorger wel wordt gewezen op het feit dat er "mogelijkheden" zijn en dat ze wel "ondersteund" kunnen worden, maar niet concreet. Betrokken partijen zouden elkaar moeten kennen en eenvoudig naar elkaar kunnen doorverwijzen. De NIO heeft een overzicht van vrijwillige inzet, dat zou er ook moeten zijn voor mantelzorgers. Beroepskrachten verwijzen nog weinig door naar vrijwilligersorganisaties. De thuiszorg houdt zich niet bezig met het in beeld krijgen en houden van de mantelzorger. Er is bewustwording nodig bij organisaties, dat zij mede verantwoordelijk zijn voor de ondersteuning van mantelzorgers en het voorkomen van overbelasting. Het is wenselijk om op zoek te gaan naar een duurzame oplossing om het samenspel te verbeteren. Voorbeelden die worden genoemd: een training voor WMO consulenten, bedrijven,	Er zijn geen twee mantelzorgers die zich in precies dezelfde situatie bevinden. Dit maakt maatwerk noodzakelijk. Iedere situatie is anders, de variëteit is enorm. Ook is het aanvaarden van je lot een probleem. Je leven verandert sterk, de wereld wordt kleiner. Je wilt een nieuwe zingeving vinden. Goede adviezen en begeleiding, maatwerk, zijn cruciaal. Bijvoorbeeld vanuit het Steunpunt Mantelzorg. Het maakt ook uit welke bagage je als mantelzorger hebt. Je opleiding, je werk en inkomen, het milieu waarin je beweegt. Dat alles is van invloed op de eigen kracht. De ene mantelzorger is wat dit betreft de andere niet. Er zijn grote verschillen die maken dat het voor de ene mantelzorger eenvoudiger is dan voor de andere. Maatwerk is dus ook nodig met het oog op deze verschillen in eigen kracht. Wat vraagt dit alles van de professionals? De zorgprofessionals zijn inhoudelijk goed. Zij verstaan hun vak. De regierol van de gemeente wordt besproken. De gemeente is voorwaardenscheppend. Bezuinigingen zijn fnuikend: er wordt veel van de gemeente

enzovoorts; welzijn op recept (door huisartsen); een werkgroep in het leven roepen met de betrokken organisaties en dan regelmaat samen komen (1 of 2 keer per jaar). Het is zaak om alle betrokkenen bij elkaar te zetten en in gesprek te brengen. Kernvraag: Wat kan partijen motiveren om mee te doen? Wat levert dit op voor bijvoorbeeld ondernemers, scholen, huisartsen, of de thuiszorg?	gevraagd, maar beschikken zij nog wel over de mogelijkheden en middelen? Nodig zijn een generalistisch aanspreekpunt en meer afstemming tussen alle betrokken partijen. De kracht en noodzaak van samenwerking komt op tafel. Dit is de grootste uitdaging. Het gaat er om dat alle partijen elkaar weten te vinden, zich organiseren rondom de burger en gecoördineerd werk maken van... Het wijk- of sociaal team zou hier een rol kunnen spelen, maar dat is er in Woerden niet meer. In Woerden zit alle expertise bij Woerden Wijzer, maar in de eigen wijk is er geen (vast) aanspreekpunt. De vraag is of de professional in het algemeen voldoende is toegerust om mantelzorgers te betrekken en begeleiden. Er zijn sterk wisselende ervaringen hiermee. Er zijn geen twijfels over de kwaliteit van de zorg en hulpverlening. En dan zijn er nog de situaties waarin zorg nodig is buiten de gemeente. Het lijkt er op dat er dan niemand van de gemeente Woerden nog een vinger aan de pols heeft en betrokken blijft. Wat zijn de gevolgen?
--	--

Samen over oplossingen (3)

Het is zeker niet perse zaak de huisarts in positie te brengen. Het gaat er om alle professionals in positie te brengen. De huisarts is niet bij alle burgers degene die goed weet hoe de situatie is. Afhankelijk van de situatie kunnen – bijvoorbeeld - het onderwijs of de wijkverpleegkundige de voorkeur hebben.

Als een mantelzorger ergens zijn verhaal neerlegt, ongeacht waar dat is, dan moet het zo zijn dat altijd de juiste professionals in positie worden gezet en aan de slag gaan. Altijd is een samenspel op maat nodig.

Er wordt wel op gewezen dat veel professionals onvoldoende lokale kennis hebben om een mantelzorger op maat te adviseren. Daarnaast is rondom veel mantelzorgers een brede groep nodig van professionals. Dat is niet niks en werpt de vraag op waar alles bij elkaar komt.

Alleen de mantelzorger heeft het overzicht, zo wordt gesteld. Bij de sociaal makelaars rondom multiprobleem gezinnen zie je iets dergelijks als centrale vastlegging en het gezamenlijk gebruiken van een plan. Doelen, verslaglegging, emailuitwisseling, enzovoorts, komen daar samen. Zowel professionals als burgers werken met dit digitale systeem.

Een van de mantelzorgers geeft aan eens in de drie maanden te overleggen met alle professionals en zou graag zo'n systeem willen hebben om er meer snelheid en interactie in te brengen.

Wat maakt dat Woerden Wijzer niet wordt gebeld? De ervaring komt op tafel dat een consulent eenmaal langskomt bij een hulpvraag en dat het contact dan stopt. “*Dan ga je zweven*”, zo is de conclusie. Een consulent kent de persoonlijke situatie onvoldoende. Deze doet een keukentafelgesprek, geeft een indicatie af en verdwijnt dan uit beeld. Bij de 18+ doelgroep is dat anders. Dit wordt ook als verschil gepositioneerd met het wijkteam. Woerden koos echter voor deze consulenten en dat betekent dat initiatief nodig is van de mantelzorgers.

Er hangt veel af van degene bij wie je als eerste terecht komt. Je moet echt goed in je hoofd hebben wat er allemaal is. Dat geldt voor burger en professionals. Je zoekt dus een maatje, die samen met je deze weg bewandelt.

Is de wijkverpleegkundige dan de spin in het web? Ja, maar ook op een beperkt terrein. Wijkverpleegkundigen zien alleen de eigen cliënten. Zij hebben een wijkfunctie maar zijn voor signalen afhankelijk van de eigen cliënten en van andere organisaties. Ook de wijkverpleegkundigen hebben daarmee niet de gevraagde grote kennis van de wijk. Het beeld ontstaat van versnippering en het ontbreken van samenhang. Er is heel veel in de gemeente Woerden, maar het is versnipperd. Meer en beter communicatie is nodig. En hoe zorgen we er voor dat alles wat we organiseren ook een succes wordt? Hoe zorgen we er voor dat we de goede dingen en elkaar langer vasthouden?

Er wordt gepleit voor meer contact tussen formele zorg en informele zorg. Meer gestructureerd overleg gericht op de versterking van het samenspel. Als voorbeeld wordt genoemd de versnipperde zorg rondom autisme. Alle betrokkenen kunnen elkaar helpen en dat gebeurt nu nog onvoldoende. Het is zaak elkaar bij te staan en zo de patiënt en de mantelzorger te helpen. De aanwezige ervaringsdeskundigheid kan veel beter worden benut dan nu het geval is.

Respijtzorg

Informele en formele zorg- en hulpverleners	Mantelzorgers
Wat is het? Dat is niet iedereen duidelijk. De informatieverstrekking kan beter, net als de afstemming van vraag en aanbod. Er is behoefte aan een compleet en duidelijk overzicht van respijtzorg in de gemeente Woerden. Er is hierover afstemming nodig tussen diverse partijen zoals het Steunpunt Mantelzorg, de gemeente Woerden en Woerden Wijzer. Voor kinderen is er een goed aanbod, zoals logeerhuizen en gastgezinnen, voor volwassenen nog minder. Wat zijn de behoeften van de mantelzorger en zorgvrager? In hoeverre is daar zicht op? Dit is een belangrijke voorwaarde. Er wordt een toename van de vraag naar maatjes opgemerkt. Momenteel kan lang niet voor ieder een maatje gevonden worden. Het matchen van vrijwilliger en zorgvrager vraagt tijd en geld voor bijvoorbeeld werving, begeleiding, scholing en coördinatie. Dit is er onvoldoende. Partijen die hierbij een rol spelen zijn o.a. de Vrijwilligerscentrale Woerden, Stichting Present en NIO. Kan het UWV een rol spelen in het stimuleren van vrijwilligerswerk?	Hier wordt positief naar gekeken. Maar hoe zit het met de betrouwbaarheid en de betaalbaarheid? "Wie kan mij vervangen?" Dit vraagt om veel, heel veel vertrouwen. Zowel bij de mantelzorger als bij de patiënt. De problematiek vraagt veel van de respijtzorger. En kunnen alle mantelzorgers de deur achter zich dichttrekken? Dat wordt betwijfeld. Bevestigd wordt dat het zaak is om voor respijtzorg open te staan. Hier komt ook dagbesteding ter sprake. Daar wordt op dezelfde manier naar gekeken. Overigens is een deel van de mantelzorgers het er over eens dat zij worden geclaimd door diegenen die zij verzorgen. "Als ik te laat ben dan gaat zij bellen". Ook wordt als uitdaging genoemd "niet de verpleegster te worden en het man en vrouw zijn verliezen". Een van de gesprekspartners meldt sinds kort gebruik te maken van pluszorg en daardoor tijd te hebben om af en toe weer wat aan de hobby's te doen. "Na tweeënhalf jaar raken de reserves op". Dit helpt dan. Meerdere mantelzorgers willen graag meer zorg kunnen loslaten. Zij hebben het gevoel alles zelf te moet regelen. Persoonlijke tijd en aandacht is een lonkend perspectief. "Je levert veel in en dat gaat ten koste van jezelf". Hier wordt een spanning ervaren: zorgen voor jezelf klinkt

egoïstisch. Tegelijkertijd is er het besef dat zodra je als mantelzorger wegvalt, jouw naaste ook meteen een groot probleem heeft.

De mantelzorgers hebben het gevoel overeind te moeten blijven. Koste wat het kost. "Omdat mijn man veel beperkingen heeft wil ik het hem constant naar zijn zin maken, want hem is al zoveel ontnomen". Het 'de ander naar de zin maken' wordt bevestigd door anderen. Dit is een sterke kracht. Het besef dat het noodzakelijk is de eigen batterijen zo nu en dan op te laden, neemt het gevoel van egoïsme niet weg.

Samen over oplossingen (3)

Bij respijtzorg speelt vertrouwen een zeer grote rol. Het vertrouwen van patiënt, cliënt en mantelzorger dat de respijtzorger in staat is om de goede dingen op de goede manier te doen en de mantelzorger te vervangen. Dit zodanig dat deze *"naar buiten durf te gaan"*. Hier spelen de onderlinge relatie en de bekendheid met elkaar een grote rol: respijtzorg hoort te worden aangeboden en/of uitgevoerd door iemand waarin vertrouwen wordt gesteld.

Vaak is het zo dat burgers de mensen die hen nabij staan en die zij vertrouwen juist niet willen belasten. Ook is het lastig, zo wordt geconstateerd, om in de vertrouwensrelatie van mantelzorger en patiënt een andere partij te plaatsen. Het zal niet meevallen om dat onderlinge vertrouwen te evenaren. Dit maakt het extra lastig om respijtzorg geaccepteerd te krijgen en vraagt een stevige inspanning.

Vanuit de gemeente wordt gezegd dat daarover het gesprek wordt aangegaan. Om te bezien wat er nodig is om overbelasting te voorkomen. De mogelijkheden variëren van vakantie tot en met dagbesteding in het weekend.

"Maar is er wel voldoende respijtzorg?", zo wordt gevraagd. De algemene conclusie is dat dit niet het geval is. Er zijn wel vrijwilligers, zoals de maatjes die er in de gemeente Woerden zijn of de inzet via Handje Helpen, maar het is niet voldoende. Daarnaast vormen specifieke doelgroepen, zoals ouderen met dementie, een bijzondere uitdaging. Daarvoor zijn weliswaar maatjes beschikbaar, maar dat is niet altijd een passende oplossing.

In die situaties dat nadrukkelijk ook zorg nodig is, wordt dit alles nog ingewikkelder. Dat kan niet altijd aan een vrijwilliger worden overgelaten.

Hoe gaan we dat dan oplossen? In de wetenschap dat niet ieders eigen kracht even sterk is en dat het afbreukrisico groot is omdat er zoveel op alle betrokkenen afkomt. Elke situatie behoeft maatwerk, zo wordt gezegd. In die gevallen dat sprake is van een stevige zorgbehoefte, is het lastig om mensen te koppelen en is er toch vaak meer nodig. In andere gevallen *"zouden we als Woerden met elkaar wat verder kunnen gaan"*. *"Zijn er toch niet ouders, burens, enzovoorts waarmee je in gesprek kunt gaan en waar je de kracht kunt mobiliseren die er wel is?"* Er wordt op gewezen dat mensen in het algemeen wel bereid zijn om regelmatig kortdurend vrijwilligerswerk te doen. Zolang het maar niet teveel tijd en energie kost. Daarover zou in de gemeente Woerden het gesprek gevoerd moeten worden. Kernvraag is dan wel hoe tot de gewenste goede gesprekken te komen.

Als sprake is van chronische problematiek dan wordt de motivatie van vrijwilligers wel heel erg op de proef gesteld. Dan lukt dat ook niet meer altijd, zo is de ervaring van de mantelzorgers.

Er komen problemen op tafel rondom burgers die vrijwilliger willen zijn. Gewezen wordt op 'Hart voor Woerden'. Ervaringen komen op tafel van burgers die lieten weten vrijwilliger te willen zijn en verder niets meer te horen. Dat werkt averechts. Hier kan onder meer spelen dat er niet altijd een match is tussen vraag en aanbod. Desondanks, zo wordt gesteld, zou er goede informatie moeten zijn, een

gesprek waarin afstemming plaats vindt en de verwachtingen wederzijds worden afgestemd. Het belang van een goede match zou voor alle betrokkenen glashelder moeten zijn.

De wijkverpleegkundigen lopen in de respijtzorg aan tegen het gegeven dat er onvoldoende logeerplekken zijn. Dit speelt in die situaties dat het goed voor een mantelzorger zou zijn om er enkele dagen tussen uit te gaan. De gemeente heeft geen logeerplekken waar ook zorg kan worden verleend. Daar zijn geen bedden voor in de gemeente. Voorheen kon dat met een verpleeghuisindicatie worden opgelost. Dat bleek niet kosteneffectief waardoor deze mogelijkheid nagenoeg is verdwenen. En verder weg – buiten de gemeente – logeren betekent dat familie niet of nauwelijks meer op bezoek komt.

Mantelzorg en werk

Informeel en formeel zorg- en hulpverleners	Mantelzorgers
Het is voor een mantelzorger fijn als een werkgever zicht heeft op zijn of haar situatie. Het is verlichtend als een werkgever hier naar vraagt, begrip toont er rekening mee wil houden. Samen Voor Woerden en de Ondernemers Kring Woerden zijn goede ingangen om ondernemers in Woerden te betrekken bij bewustwording over de behoefte aan ondersteuning van werkende mantelzorgers. Er wordt nog gesproken over een bijeenkomst voor alle HRM-professionals van organisaties in Woerden. Het kan zinvol zijn om in geld uit te drukken wat mantelzorgvriendelijk personeelsbeleid oplevert. Het wordt gezien als 'soft' terwijl een rekenvoorbeeld de ogen kan openen.	De grootste uitdaging is het vinden van een goede balans tussen werk en mantelzorg. Je wilt het aan twee kanten goed doen, maar dat is niet eenvoudig. Twee gesprekspartners pasten hun mogelijkheden v.w.b. werk aan de thuissituatie aan.
Samen over oplossingen (3)	
Werk en mantelzorg vraagt veel. Onbekend is hoe ondernemers in de gemeente Woerden hier mee om gaan. Hoeveel bedrijven in Woerden hebben mantelzorg op de agenda staan? Dat is onbekend. Onderzoek kan inzicht bieden. Er zijn coulante bedrijven, maar er zijn er ook die er geen aandacht aan besteden. Soms heeft dat ook te maken met de aard van de business. Overheidsorganisaties zijn er heel coulant in, maar dat geldt zeker niet voor alle bedrijven. Ook het bedrijf kan een vindplaats van mantelzorgers zijn. Nog een aspect wat hier aandacht verdient. Voorgesteld wordt een informatieavond voor bedrijven. Daar zou dan verduidelijkt moeten worden welke voordelen het voor ondernemers heeft om rekening te houden met medewerkers die ook mantelzorger zijn. Voordelen zoals het voorkomen van ziekteverzuim en tevreden werknemers die zich meer inspannen voor het bedrijf. Wat de mantelzorgers betreft is het vooral nodig dat het gesprek plaatsvindt: <i>“als je het er alleen maar met elkaar over hebt. Maar je kunt je verhaal op je werk lang niet altijd kwijt”</i>. Er wordt weinig begrip ervaren door meerdere mantelzorgers. In de gemeente Woerden is nog geen sprake van collectieve actie in de richting van het bedrijfsleven. Dat wat er speelt, gebeurt op het niveau van individuele bedrijven. Er is een verschil tussen kleine, lokale bedrijfjes en de grote (multi)nationale ondernemingen. Deze laatste hebben vaker beleid en vaak ook meer mogelijkheden. Veelal moet het bij hen ook landelijk worden afgesproken om op een lokaal niveau wat te kunnen veranderen.	

De ervaring is dat in het kader van maatschappelijk ondernemen andere thema's veelal voorrang krijgen boven mantelzorg.

'Samen voor' vestigingen in het land hielden al bijeenkomsten met het bedrijfsleven. Dit wil men in Woerden ook doen. Er is geen actief landelijk beleid.

Gemeenten zouden meer kunnen doen om bedrijven aan te spreken "en taken te geven". Maar taken geven is natuurlijk moeilijk. Vanuit maatschappelijk werk wordt aangegeven dat er ook gemeentelijk beleid nodig is. Op basis daarvan kunnen partijen zoals maatschappelijk werk dan aan de slag.

Ook hier wordt nadrukkelijk aangegeven dat goede gesprekken nodig zijn met de lokale bedrijven.

Wat is nog meer belangrijk?

Informele en formele zorg- en hulpverleners	Mantelzorgers
Er lijkt nog veel te winnen met als doel om een gezamenlijk visie te vormen over een duurzame oplossing voor de ondersteuning van mantelzorgers in de gemeente Woerden.	Lotgenotencontact wordt gemist. Twee van de mantelzorgers blijken een lotgenotencontactgroepje in het leven te hebben opgeroepen (op Facebook). Het is belangrijk om het er met elkaar over te hebben, ideeën uit te wisselen en elkaar te adviseren. Via social media want zij hebben werk en kunnen niet de tijd en zin vinden om bijeenkomsten te bezoeken. Een warm pleidooi om vooral jonge gezinnen bij te staan. Voor hen weegt mantelzorg zwaar. Dit kan een ontwrichtende werking hebben op het gezinsleven. En dat voor een zeer lange tijdsperiode. Nodig is een goed punt dat hen verder kan helpen.

Samen over oplossingen (3)

De situatie van jonge mantelzorgers komt ter sprake. De veronderstelling is dat er in het onderwijs weinig tot geen aandacht is voor de jonge mantelzorger. Vraag is in hoeverre een leerkracht, docent, intern begeleider of zorgcoördinator een gezin in beeld heeft en weet wat daar speelt. Er zijn goede voorbeelden bekend in de gemeente Woerden, maar de vraag is of het voldoende gebeurt. Onbekend is in hoeverre de signalen worden opgepikt en wat er dan mee gebeurt. Er is enkel informatie van uit de hand gelopen situaties waarmee de gemeente te maken krijgt. Discussiepunt is hier wat van school, ouders en kinderen gevraagd kan worden. Want dat is sterk afhankelijk van de gezinssituatie en de specifieke problematiek. Er zijn wel algemene richtlijnen.

Een van de mantelzorgers heeft een kind met autisme en constateert dat niemand ooit heeft gevraagd of zij hulp wilde hebben in de mantelzorg voor haar kind. Ook school stuurde geen signaal. Keerzijde is dat deze mantelzorger het zelf ook nooit spontaan heeft gedeeld met school.

Volwassen mantelzorgers geven het vaak al niet aan. Laat staan de jonge mantelzorgers. Het is dus zaak dat scholen signaleren en wat met de signalen doen. Onderwijsprofessionals maken dus deel uit van de groep professionals waarover we het al eerder hadden. Huisbezoek komt als optie op tafel. *"Waarom doen scholen dat niet meer?",* is de vraag.

Dus ook scholen horen geïnformeerd en betrokken te worden. De algemene ervaring is dat scholen er weinig aandacht voor hebben. Ook is de indruk dat er te weinig wordt geïnformeerd hoe het met dit kind of deze jeugdige gaat.

Ook in het op overeenstemming gerichte overleg (OOGO) van onderwijs en gemeente is dit onderwerp onvoldoende geagendeerd. In dit overleg staan onderwijs en jeugdbeleid centraal. Aandacht voor mantelzorg zou passend zijn.

Er komen ondersteuningsvragen binnen van ouders die een persoonsgebonden budget aanvragen voor kinderen die mantelzorgtaken verrichten voor een broertje of zusje met een beperking. Er is het gevoel dat behoorlijk wat zorg wordt afgeschoven op de kinderen. Dit neemt toe. Voor de gemeente Woerden zou een beleidsvraag horen te zijn in welke mate dit wenselijk is. Mag een kind gewoon een kind zijn? En welk netwerk is er in Woerden om het over te nemen als dit niet goed gaat? Als de volwassenen in het netwerk het niet (voldoende) oppakken en de kinderen het moeten gaan doen.

Er wordt gevraagd om lotgenotencontact voor de gezonde broers en zusjes. Met wie kunnen zij het er over hebben? Er zijn bijvoorbeeld cursussen van de NVA. Maar deze stoppen na zes keer. In het inloophuis voor kinderen met kanker vindt ook lotgenotencontact plaats. Maar niet alle mantelzorgende kinderen kunnen terecht bij een of andere vorm van lotgenotencontact. *“Je leeft in een ander soort gezin en maakt dingen mee die je vriendjes en vriendinnetjes niet meemaken. Met wie mag je het daar dan over hebben?”*

4. De hoekstenen van de samenhangende mantelzorgstrategie in de gemeente Woerden

4.1 Inleiding

Met de gezichtspunten van de drie gevoerde gesprekken als vertrekpunt, worden in dit hoofdstuk zeven belangrijke hoekstenen benoemd van de in het projectplan 'Met en voor de mantelzorger' genoemde ambitie om – op termijn – te komen tot een overall Woerdense samenhangende visie en strategie mantelzorg. Voordat deze worden besproken enkele conclusies waarmee terdege rekening is gehouden bij de uitwerking van de hoekstenen.

1. Deze hoekstenen zijn zeker niet alle nieuw. In de gevoerde gesprekken werd vooral de aansluiting gevonden met datgene wat er in wetgeving, beleids- en visiedocumenten, tal van handreikingen en niet te vergeten de dagelijkse praktijk, her en der in Nederland al beschikbaar is. Het vormgeven van een samenhangende mantelzorgstrategie komt er eerst en vooral op neer zoveel mogelijk te benutten en op te pakken wat er al is. Op een enkele uitzondering na is dit advies daarmee vooral een bevestiging van bekende inzichten en uitwerkingen.
2. Het begrip 'mantelzorger' is afkomstig uit de werelden van wet- en regelgeving en van beleid. In de dagelijkse praktijk blijkt keer op keer dat diegenen die als mantelzorgers worden getypeerd door professionals en beleidsontwikkelaars, zichzelf lang niet altijd als zodanig herkennen. Dat bleek ook het geval te zijn bij enkele van de mantelzorgers waarmee werd gesproken. Dit heeft tot gevolg dat communicatie onder de noemers 'mantelzorg' of 'mantelzorger' door een deel van de doelgroep eenvoudigweg niet wordt waargenomen, wordt gezien als bestemd voor anderen en daardoor niet wordt benut. Hierdoor is een belangrijk deel van deze (vaak massamediale¹) communicatie aan dovemans oren gericht.
3. Bijkomende uitdaging is nog dat voor veel burgers geldt dat zij op het moment dat zij geïnformeerd worden over mantelzorg, nog geen mantelzorger zijn. Informatie komt daarmee vaak op het verkeerde moment. Ook dit is een reden om deze te negeren en onbenut te laten.

Dit advies houdt rekening met conclusie 2 en 3 door de nadruk te leggen op de noodzaak 'het samenspel te versterken' (4.2) en 'naar voren te bewegen' (4.4). Ook is om deze reden enkel een ondersteunende rol toegedicht aan communicatie met behulp van massamedia.

4. Het voorgaande speelt ook een rol waar het gaat om doelgroepen zoals werkgevers en het onderwijs. Wanneer deze op een algemene manier worden benaderd met een appèl om de juiste aandacht te geven aan medewerkers of leerlingen met mantelzorgtaken, dan zal de positieve response gering zijn. Een algemeen appèl om een bijdrage te leveren aan het voorkomen of oplossen van een probleem, is veel minder effectief dan een persoonlijk verzoek om in het geval van "deze" specifieke medewerker of leerling hulp te bieden (zie 4.5 maatwerk).
5. Mantelzorg is zeer persoonlijk en grijpt vaak diep in het leven van patiënt, cliënt en mantelzorger in. Wat deze laatste betreft is de zorg voor een naaste vanzelfsprekend en zeer persoonlijk. Een gevolg hiervan is dat er veel vertrouwen voor nodig is om anderen toe te laten. Dit vertrouwen speelt zowel een rol in de richting van de professionals, als in die van eventuele vrijwilligers in hun rol als informele zorgverleners en respijtzorgers.

¹ Dit is communicatie waarbij bijvoorbeeld gebruik wordt gemaakt van (huis aan huis) bladen, radio, televisie of bijvoorbeeld affiches in alle bushokjes of alle wachtkamers in de gemeente Woerden.

In de gevoerde gesprekken kwam naar voren dat het met het vertrouwen in de professionals in het algemeen goed is gesteld. Dat ligt nadrukkelijk anders voor wat betreft de betrokkenheid van vrijwilligers. De vraag ligt op tafel of deze de gewenste betrokkenheid en deskundigheid hebben. Het is niet vanzelfsprekend dat patiënt, cliënt en mantelzorger erop vertrouwen dat dit het geval is. Ook dit is een reden om 'naar voren te bewegen' (4.4).

6. Effectief mantelzorgbeleid vraagt om voldoende vrijwilligers die beschikken over de gewenste betrokkenheid en deskundigheid. Tijdens de gesprekken bleek een groot vertrouwen in de Woerdense gemeenschap. Tegelijkertijd is geconcludeerd dat er over onvoldoende vrijwilligers kan worden beschikt voor de ondersteuning van patiënten, cliënten en mantelzorgers. Zeker wanneer het door de gemeente Woerden gevoerde beleid effectief is en bijvoorbeeld meer mantelzorgers gebruik gaan maken van respijtzorg, zal dit naar verwachting een knelpunt blijken. Om deze reden is het van groot belang een extra inspanning te verrichten om 'burgerkracht te mobiliseren' (4.7).

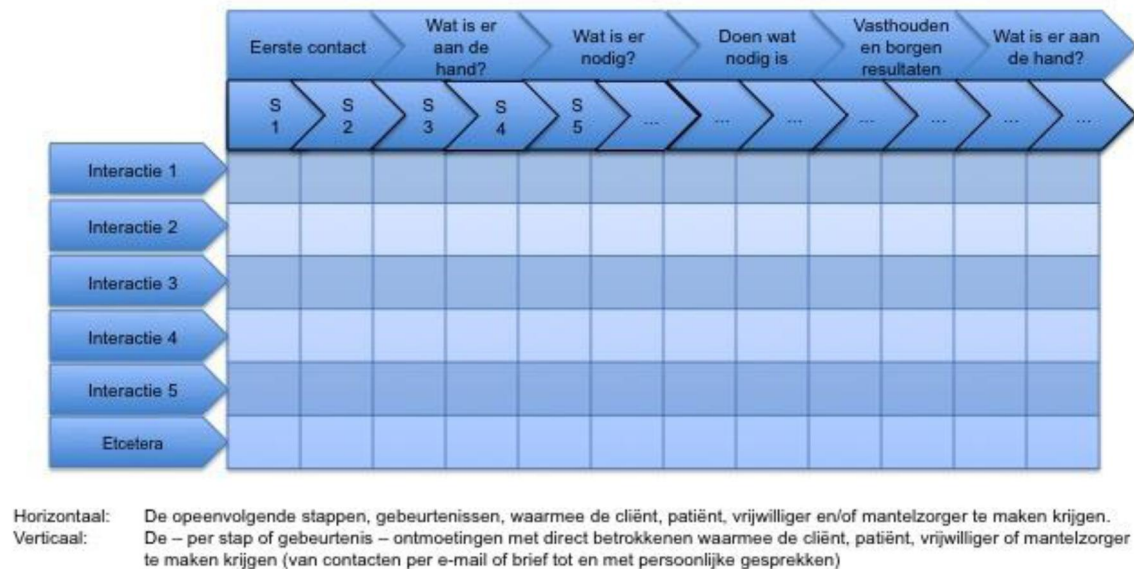
4.2 Versterk het samenspel

De spil van een effectieve, integrale strategie is een zeer goed samenspel van alle betrokken partijen. Te beginnen met de zorg- en hulpverlenende professionals. Dit is een noodzakelijke voorwaarde voor het realiseren van alle ambities. In de gesprekken wordt herhaaldelijk het grote belang benadrukt van een effectief samenspel, van de goede samenwerking van formele en informele zorg en hulpverleners, cliënten of patiënten en hun mantelzorgers. Dit van het oppakken van het allereerste signaal tot en met het uitvoeren van een overeengekomen integrale aanpak. Het zwaartepunt in deze samenwerking ligt bij de professionals in het (boven) gemeentelijke netwerk². Datgene wat patiënten, cliënten en de mantelzorgers en vrijwilligers die hen bijstaan kan worden geboden, wordt zeer sterk bepaald door de kwaliteit en effectiviteit van de door professionals gerealiseerde samenwerking. Een belangrijk deel van de door mantelzorgers ervaren knelpunten, wordt – mede – veroorzaakt door een tekortschietende samenwerking van professionals (denk aan gebrekkige onderlinge uitwisseling van informatie, ontbrekende doorverwijzing, enzovoorts). Daarnaast is effectieve samenwerking van professionals een noodzakelijke voorwaarde voor de *signalering* van mantelzorgers, adequate *informatieverstrekking* gericht op patiënten of cliënten en hun mantelzorgers en vrijwilligers, alsmede het realiseren van het noodzakelijke *samenspel* met patiënten, cliënten en de betrokken mantelzorgers en vrijwilligers. Dit inzicht vraagt om het in kaart brengen van het professionele (boven)gemeentelijke netwerk van professionals en het ontwikkelen en uitvoeren van een aanpak gericht op het versterken van de onderlinge samenwerking. Afhankelijk van de beschikbare (financiële) middelen en de vorderingen in de gewenste versterking van de samenwerking van de professionals, wordt het samenspel met de informele zorg- en hulpverlening en het cliëntsysteem opgepakt.

Over de noodzaak van een goede uitwisseling van informatie (onder meer met elektronische dossiers) is terecht al veel gezegd en geschreven. Hiervan hoort ook deel uit te maken een actueel overzicht van de betrokken professionals en het volledige cliëntsysteem. Dit laatste vanzelfsprekend inclusief mantelzorgers en vrijwilligers, alsmede de rol die zij spelen in het proces van zorg- en hulpverlening (zie figuur 1) en de contact-momenten die met hen zijn gepland. En dit met de momenten waarop bij mantelzorgers en vrijwilligers wordt geïnformeerd naar hun inspanningen en wat deze van hen vragen (bijvoorbeeld emotioneel, of voor wat betreft tijdsinvestering). En wie is er beschikbaar om er voor te zorgen dat vrijwilligers en mantelzorgers hun rol op een gezonde en houdbare manier kunnen blijven spelen?

² Er rekening mee houdend dat dit niet altijd uitsluitend gaat over de professionals van zorg en welzijn, maar in voorkomende gevallen ook over die van bijvoorbeeld onderwijs, werk en veiligheid.

De partners in de gemeente Woerden horen samen zes vragen te beantwoorden. Bijvoorbeeld tijdens enkele door de gemeente Woerden te organiseren ‘Samenspelbijeenkomsten’. De her en der beschikbare handreikingen op het terrein van de wijk- en sociale teams, ketensamenwerking, of integrale dienstverlening kunnen hier als vertrekpunt dienen. Omdat het hier om de spil van de door de gemeente Woerden gewenste integrale strategie gaat, een beknopte toelichting van de zes kernvragen:



Figuur 1. Het proces

1. Hoe brengen we onze samenwerking op gang?

Alle samenwerking begint met een gedegen kennismaking. Iedere partnership gaat van start met meerdere goede gesprekken tussen de (aanstaande) partners over de aan hen toevertrouwde doelgroepen, de onderlinge relaties en de wederzijdse verwachtingen, de ambities voor de toekomst, enzovoorts. Dit zijn nadrukkelijk tweezijdige en gesprekken van alle partners onderling. Niemand wordt hiervan uitgesloten en alle betrokkenen zijn gelijkwaardig.

2. Wat is voor ieder van ons belangrijk?

Het gaat er in deze gesprekken om elkaars werelden, beweegredenen en motivaties goed te leren kennen. Op een professioneel vlak (voor zover van toepassing), maar zeker niet in de laatste plaats ook op persoonlijk vlak. Dit vraagt van iedereen de mogelijkheid om in drie windrichtingen kunnen kijken: In de eerste plaats vanzelfsprekend in de richting van het eigen, al dan niet professionele, referentiekader. In de tweede plaats is het zaak het referentiekader van de anderen goed te doorgronden. Tot slot wordt gevraagd om de wereld van het cliëntsysteem te zien, wat daar nodig is, wat de realistische verwachtingen en ambities ten aanzien van dit systeem zijn en wat de realisatie hiervan vraagt vanuit het gecombineerde perspectief van alle partners.

3. Hoe kunnen wij elkaar versterken?

Naarmate partners elkaar beter leren kennen en weten wat iedereen “haalt en brengt”, wordt het eenvoudiger om vast te stellen waar de meerwaarde of synergie van de samenwerking het krachtigst is. Om inzicht te krijgen in de mogelijke synergie kan de volgende stap gezet worden. Deze stap begint met in kaart te brengen wie op welk moment, welke situatie of gebeurtenis deelt met dit cliëntsysteem en welke specifieke ervaringen dat met zich mee brengt. Met als kernvraag: Hoe kunnen de gezamenlijke kennis, competenties en ervaringen bijdragen aan de gemeenschappelijke ambities?

4. Wat is ons gezamenlijke lonkende perspectief?

Pas wanneer de partners zicht hebben op elkaars werelden is het aan de orde om het gesprek te voeren over het gezamenlijke lonkende perspectief, of de verbindende ambitie. Dit perspectief of deze missie is het toekomstbeeld dat de partners voor ogen hebben, dat hen inspireert en waarvan “de harten gaan glimmen”.

5. Wat voor relatievorm hoort hier bij?

Een belangrijke keuze betreft de vraag of de samenwerkende partners er voor kiezen om als één team op te trekken samengebracht onder één regisseur, of eerder als een vitaal netwerk waarin de partners ieder de eigen autonomie behouden en in onderling overleg tot afstemming komen. En op welk niveau? Dat van buurt of wijk, of toch de gehele gemeente?

6. Hoe organiseren we onze samenwerking?

Dan is het moment aangebroken om de weg te beschrijven die moet worden bewandeld om de gewenste samenwerking te realiseren. Wat zijn de onderlinge werkafspraken?

Het versterken van het samenspel vraagt om een serieuze, goed geregisseerde inspanning van alle betrokkenen. De ervaring leert dat het proces van de allereerste stap tot en met het daadwerkelijk effectief samenwerken, een tot zelfs enkele jaren in beslag kan nemen.

4.3 Breng ‘de huisarts’ in positie

De huisarts is veelal degene die de langst durende relaties heeft met de individuele burgers, hen het beste kent, vaak als eerste weet krijgt van gezondheidsproblemen en daarmee aan de slag gaat. Daarnaast is de huisarts een spil in de inschakeling van en verwijzing naar andere zorg- en hulpverleningsprofessionals.

De huisarts verdient dan ook een stevige positie in de gewenste samenhangende mantelzorgstrategie. Het is aan de huisarts om informatie te verzamelen over het cliëntsysteem. Deze hoort te weten wat de gezinssamenstelling is en hoe het familieverband er uit ziet. Hij of zij zou ook zicht moeten hebben op de mate waarin patiënten (nog) participeren in de lokale netwerken, in buurt, wijk, of stad. Hiertoe behoort ook het in kaart brengen van diegenen die de patiënt in het dagelijkse leven bijstaan: de aanwezig mantelzorgers of vrijwilligers.

Op basis van deze informatie kan de huisarts andere professionals (inclusief het Steunpunt Mantelzorg Woerden of Woerden Wijzer) informeren en betrekken. Hierdoor zal de zichtbaarheid van mantelzorgers en vrijwilligers fors toenemen. Dit maakt hen in principe ook benaderbaar voor informatie en hulp.

Naast de huisarts zijn er vanzelfsprekend nog andere professionals die een goed zicht (kunnen) hebben op het cliëntsysteem, soms zelfs als eerste weet krijgen van een specifieke situatie. Bijvoorbeeld de thuiszorg, ‘de handen aan het bed’ in zorg- en verpleeginstellingen, maar ook outreachend maatschappelijk werkers die actief zijn in de wijken van Woerden. Van hen zou hetzelfde kunnen worden gevraagd. Mits daarmee althans in het inkoopbeleid van de gemeente Woerden rekening wordt gehouden: deze prestatie en de verwachte resultaten horen deel uit te maken van af te sluiten overeenkomsten en betrokken te worden bij de bepaling van het prijsniveau dat de desbetreffende organisaties in staat stelt deze taken op een goede en vol te houden manier uit te voeren.

Het positioneren van professionals vraagt om een Woerdens protocol gericht op het in kaart brengen van het cliëntsysteem door huisartsen en andere professionals. Dit protocol beschrijft naast de gewenste informatie ook de noodzakelijke vervolgacties (signaleren, informeren, betrekken, enzovoorts). Idealiter ontstaat zicht op het volledige proces en de betrokkenheid van informele en formele zorgverlening bij een cliëntsysteem.

Dit protocol dient zo te zijn opgesteld dat het direct ook een toegevoegde waarde heeft voor de betrokken huisartsen en andere professionals. Dit vergroot immers de kans dat het protocol structureel wordt toegepast. Het is daarom zaak dit protocol in samenwerking met huisartsen en andere professionals te ontwikkelen.

De dagelijkse toepassing van dit Woerdens protocol, wordt gestimuleerd met persoonlijke gesprekken met de betrokken professionals. Bij voorkeur met een vergelijkbare aanpak zoals beschreven bij 4.7 'Mobiliseer burgerkracht'.

4.4 Beweeg naar voren

Versterking van het samenspel en het positioneren van huisarts en andere professionals vormen de opmaat naar een belangrijke volgende stap. De in de gesprekken gesignaleerde tekortschietende kennis van de sociale kaart van Woerden, de onbekendheid met elkaars positie en rol in de zorg- en hulpverlening, het niet weten bij wie onder welke omstandigheden terecht te kunnen en de onvindbaarheid van mantelzorgers, hebben zeer veel te maken met het feit dat de onderlinge afstand tussen professionals onderling, tussen formele en informele zorgverleners en tussen deze partijen en de burgers van Woerden (in hun rollen als patiënt, cliënt, mantelzorg of potentiële vrijwilliger) groot is. Deze situatie speelt ook parten bij het accepteren van respijtzorg of andere hulp door patiënten, cliënten en mantelzorgers. In dit beslisproces speelt vertrouwen een doorslaggevende rol. Bijvoorbeeld het vertrouwen dat deze respijtzorger in staat is om "mijn taken als mantelzorger tijdelijk over te nemen" of "de zorg die ik nodig heb op de goede manier te verlenen". Dit vertrouwen ontstaat niet of slechts zeer moeizaam, wanneer hulp wordt aangeboden door personen of organisaties waarmee niet of nauwelijks sprake is van persoonlijk contact. Vertrouwen vraagt om onderlinge bekendheid en een goede relatie. Wat is er immers persoonlijker dan de (mantel)zorg voor een geliefde?

Natuurlijk is een goede informatieverstrekking hier erg belangrijk. Deze dient volledig, begrijpelijk en *persoonlijk* te zijn. Dat laatste is zoals in 4.1 beschreven belangrijk omdat lang niet alle mantelzorgers zichzelf als zodanig zien. Hierdoor nemen zij collectief of massamediaal verstrekte informatie over mantelzorg niet op en doen er niets mee. Dat verandert pas wanneer zij direct en persoonlijk worden aangesproken op hun rol ten aanzien van vader, moeder, broer, zus, enzovoorts. Dat dit ook positief werkt op het vereiste vertrouwen mag duidelijk zijn.

Maar willen mantelzorgers vertrouwen kunnen stellen in aangeboden hulp en respijtzorg en deze aanvaarden, dan is noodzakelijk dat zij de desbetreffende vrijwilliger, respijtzorger of degene die deze mogelijkheid aanbiedt kennen.

Het ligt voor de hand deze beweging naar voren te organiseren op het niveau van de acht wijken van Woerden. In de huidige situatie is het zo dat de professionele organisaties in de gemeente Woerden weliswaar grotendeels alle actief zijn in de wijk, maar nog niet functioneren als hecht samenwerkend wijkteam (zie hiervoor ook 4.2). Daarnaast kwam in de gesprekken naar voren dat de betrokken professionals de wijken in gaan met het oog op (bijna uitsluitend) de eigen cliënten en hun zeer directe leefomgeving. Het is zaak het blikveld te verbreden. Nodig is dat de samenwerkende professionele organisaties dit meer en maar gaan doen als multidisciplinaire wijkteams. Er voor zorg dragend structureel aanwezig te zijn in de wijk, met een bredere blik en de gesprekken voerend met de burgers van Woerden.

Dit inzicht vraagt er allereerst om de partijen te benoemen die het duidelijkst in een positie verkeren om in de wijken persoonlijke gesprekken te voeren met burgers, zo de mantelzorgers op het spoor te komen en aansluitend een relatie met hen te ontwikkelen. Worden dit in de gemeente Woerden de huisartsen, wijkverpleegkundigen, (outreaching) maatschappelijk werkers, consultants van Woerden Wijzer, of...? Vervolgens zouden zij hiertoe in staat moeten worden gesteld en zijn afspraken nodig over de precieze

aanpak. Zoals deels al beschreven bij 'versterking samenspel'. Daarnaast kan gebruik worden gemaakt van al datgene wat al bedacht en gedaan is op het terrein van cliëntondersteuning. De te ontwikkelen aanpak dient in Woerden uniform te zijn.

4.5 Organiseer maatwerk

Dé mantelzorger bestaat niet. Er zijn nauwelijks twee situaties te vinden die volledig hetzelfde zijn. Dit maakt dat de plank mis wordt geslagen met het voeren van beleid waarin hetzelfde aanbod beschikbaar is voor alle mantelzorgers. Mantelzorgers verschillen onder meer voor wat betreft diegene(n) voor wie zij de zorg hebben, de aard van de problematiek, de complexiteit daarvan en de door hen verleende zorg, het netwerk van informele en formele zorg- en hulpverleners waarmee zij hebben te maken, de problemen die zij in dat netwerk tegenkomen, de gezins- en familiesamenstelling, de inbedding in – al dan niet helpende – sociale netwerken, aard van werk en werkgever, of eigen kracht.

Ook de grote verschillen in eigen kracht van het cliëntsysteem vragen om differentiatie. Dit vraagt om goede kennis van het cliëntsysteem en om een maatwerk aanpak die rekening houdt met het systeem en waartoe dat wel of niet zelfstandig in staat is.

Dit maakt het nodig om per mantelzorger en per situatie te bezien wat er nodig is. Nog een extra reden om naar voren te bewegen (4.4) en persoonlijke gesprekken te voeren met mantelzorgers. Het is zaak de situatie van de individuele mantelzorger goed te leren kennen en op basis daarvan – in goede samenspraak – te bepalen wat nodig is. Niet alleen gericht op de thuis- of gezinssituatie, maar waar nodig ook met het oog op familie, wijk of bijvoorbeeld werk.

Het voeren van een enkel keukentafelgesprek is hiervoor niet toereikend. In veel situaties is sprake van een langdurige situatie al dan niet met chronische problematiek. Waar Woerden Wijzer *probeert* om cliëntsysteem te verbinden met een vaste consulent, zou dat een vaststaand en altijd waargemaakt principe moeten zijn. Naar analogie van cliëntondersteuning is het zaak een vinger aan de pols te houden en mantelzorgers – op verzoek – de mogelijkheid te bieden met een vaste gesprekspartner naar de eigen situatie te kijken. Een vaste contactpersoon van Woerden Wijzer, of vanuit bijvoorbeeld het Steunpunt Mantelzorg Woerden, biedt hier uitkomst. Ook de nieuw gepositioneerde wijkteams (zie 4.4 'Beweeg naar voren') kunnen deze rol oppakken.

Maatwerk heeft als belangrijk voordeel dat het ook de mogelijkheid biedt om van situatie tot situatie te bezien wat er nodig is ten aanzien van bijvoorbeeld werk of onderwijs in het geval van werkende of nog leerplichtige jonge mantelzorgers. Om een goede en duurzame balans mogelijk te maken tussen enerzijds werk of onderwijs en anderzijds de zorgende taken. Persoonlijke gesprekken met werkgevers en onderwijsprofessionals rondom een specifieke situatie waarin gevraagd wordt om hier en nu aandacht te besteden aan de situatie van deze werknemer of deze leerling, zijn effectiever dan een algemeen appèl (naast alle andere!) om toch vooral aandacht en ruimte te geven aan de doelgroep mantelzorgers. Een doelgroep die voor vele van hen niet concreet is, veraf staat en concurreert met tal van andere doelgroepen en maatschappelijke thema's die om de aandacht vragen.

Mantelzorgers kunnen in deze gesprekken worden bijgestaan door de al genoemde vaste contactpersoon. Deze bottom up aanpak waarbij van geval tot geval werk wordt gemaakt van oplossingen voor individuele mantelzorgers kan uiteindelijk leiden tot beleid van ondernemingen en scholen. Met als voordeel dat geen mantelzorger hoeft te wachten tot dat dit beleid gereed is, maar "vandaag al" kan worden geholpen.

4.6 Ontwikkel digitaal lotgenotencontact

In de gemeente Woerden zijn al de nodige mogelijkheden voor lotgenotencontact van mantelzorgers. Tijdens de gesprekken werd hierover op een positieve manier gesproken. Tegelijkertijd kwam meerdere

keren het pleidooi op tafel om ook lotgenotencontact mogelijk te maken langs digitale weg. Meerdere mantelzorgers meldden door werk, de voor het realiseren van mantelzorgtaken benodigde tijd en andere factoren niet in de gelegenheid te zijn om overdag of 's avonds deel te nemen aan bijeenkomsten met lotgenoten. Bij hen is sprake van een sterke voorkeur voor lotgenotencontact via social media zoals Facebook of verschillende forums op websites.

De gemeente Woerden kan een eigen portal in het leven roepen waar mantelzorgers met elkaar in gesprek kunnen gaan. Het zou bij voorkeur om een breed opgezet portal moeten gaan, waar mantelzorgers elkaar in alle verscheidenheid vinden en in gesprek gaan. Met de eigen specifieke situatie, wensen en behoeften als vertrekpunt kan dan contact worden gelegd met mantelzorgers met een vergelijkbaar profiel. Een dergelijk portal biedt de mantelzorgers de mogelijkheid elkaar te informeren en bij te staan. En dat op de tijdstippen dat het hen uitkomt. Dit is nadrukkelijk ook voor jonge mantelzorgers een geschikte aanpak.

4.7 Mobiliseer burgerkracht

Effectief mantelzorgbeleid staat of valt met de benutting van de gemeenschappelijke eigen kracht van de Woerdense gemeenschap. Er zijn voldoende betrokken en capabele vrijwilligers nodig willen informele zorg, respijtzorg en maatjes in voldoende mate beschikbaar zijn. Dat is nu niet het geval, naar de mening van de deelnemers aan de drie gesprekken. Er wordt een behoefte gesignaleerd aan meer vrijwilligers. Tegelijkertijd is de verwachting uitgesproken dat de burgers van de gemeente Woerden hiertoe ook bereid zijn. Het vertrouwen in de Woerdense gemeenschap is groot.

De gemeente Woerden wordt daarom geadviseerd een campagne uit te voeren, gericht op de werving van vrijwilligers. De voorkeur verdient een aanpak die is opgebouwd rondom persoonlijke, "warme" communicatie met potentiële vrijwilligers. Een aanpak die het mogelijk maakt om:

- Alle geïnteresseerden op een persoonlijke manier aan te spreken;
- Met een op maat gemaakte "boodschap" en aanpak;
- Met aandacht voor persoonlijke vragen, twijfels, wensen, emoties, enzovoorts;
- En met de mogelijkheid om de verwachtingen af te stemmen over onder meer de aard en de omvang van het vrijwilligerswerk.

Van massamediale communicatie wordt grotendeels afgezien. Alleen de start van deze campagne is een uitzondering. Met een korte en krachtige communicatiecampagne in de lokale media wordt het startschot gegeven en toegelicht waarom het zo belangrijk is dat meer burgers vrijwilligerswerk gaan doen. Tegelijkertijd wordt benadrukt dat burgers die vrijwilligerswerk willen doen kunnen kiezen hoeveel tijd en energie zij willen investeren: ook vrijwilligers die jaarlijks enkele uren beschikbaar stellen zijn van harte welkom.

Buiten dit startschot wordt uitsluitend nog gebruik gemaakt van een netwerk van gemeentelijke actoren die persoonlijke gesprekken voeren met inwoners van de gemeente Woerden, (potentiële) vrijwilligers op sporen onder hen en belangstellenden 'de weg wijzen' naar vrijwilligerswerk. Van burgers die vrijwilligerswerk willen doen, worden de contactgegevens (natuurlijk met de instemming van betrokkenen) doorgegeven aan Hart voor Woerden.

Hart voor Woerden en het Steunpunt Mantelzorg Woerden stellen vervolgens vast wat de inzetbaarheid is van deze nieuwe vrijwilligers (van zorgvrijwilliger, respijtzorger of maatje tot en met vrijwilligerswerk op andere terreinen). Vanzelfsprekend vraagt dit om een goede voorbereiding van beide, uitmondend in een protocol dat het proces (inclusief de begeleidende communicatie) beschrijft dat met alle zich aanmeldende burgers wordt doorlopen van eerste contact tot en met daadwerkelijke inzet.

De kracht van de Woerdense gemeenschap begint bij de kracht van burgemeester, wethouders en de leden van de raad. Zij vormen het vertrekpunt van deze aanpak en zetten de eerste stappen. Een krachtigere positionering is nauwelijks denkbaar. Immers, het lokale bestuur toont eenduidig vertrouwen te hebben in de burgers van Woerden en zelf werk te willen maken van dit belangrijke initiatief. Daarmee vervullen burgemeester, wethouders en de leden van de Raad een belangrijke voorbeeldfunctie. Daarnaast wordt tegelijkertijd zoveel als mogelijk gebruik gemaakt van de bestaande contacten en netwerken in de gemeentelijk Woerden. Een effectieve werkwijze is de volgende:

- Burgemeester, wethouders en de leden van de Raad gaan persoonlijk in gesprek met eigen relaties in de gemeente Woerden.
- Deze relaties wordt eerst en vooral gevraagd of zijzelf bereid zijn om in de gemeente vrijwilligerswerk te verrichten. Daarnaast wordt hen gevraagd of ook zij weer eigen relaties willen benaderen met de vraag om vrijwilligerswerk te verrichten.
- Nadat burgemeester, wethouders en de leden van de Raad van start zijn gegaan, gaan ook de partners van zorg en hulpverlening (van huisarts en wijkverpleegkundige tot en met maatschappelijk werker) in de eigen netwerken van start met deze gesprekken.
- Zo breidt het aantal burgers dat wordt gevraagd vrijwilligerswerk te verrichten zich uit. Deze aanpak wordt herhaald tot dat een netwerk van voldoende omvang is ontstaan. Zo wordt van contact tot contact en door gebruik te maken van bestaande Woerdense netwerken, het aantal vrijwilligers uitgebreid.
- Door gebruik te maken van bestaande netwerken, wordt de kans van slagen fors groter.

4.8 Agendeer en bewegwijzer

Uitsluitend als ondersteuning van de hiervoor beschreven maatregelen, kan een massamediale en thematische campagne worden uitgevoerd. Deze heeft allereerst tot doel mantelzorg zichtbaar te maken, te verduidelijken voor alle burgers en het op de gespreksagenda te zetten. Burgers die patiënt, cliënt, mantelzorger, ondernemer, collega, zorg- of hulpverlener, onderwijsprofessional, enzovoorts, kunnen zijn. En dus op verschillende manieren in aanraking komen met mantelzorg. Daarnaast is het zaak “het toegangsnummer” te communiceren waar mantelzorgers terecht kunnen met vragen, op het moment dat zij niet direct zelf de weg vinden en ook (nog) niet zijn gevonden en benaderd door een van de leden van het multidisciplinaire team (zie paragraaf 4.4 ‘Beweeg naar voren’).

Beide doelstellingen vragen om een campagne die periodiek wordt herhaald. “Het toegangsnummer” dient altijd op goed vindbare plaatsen zichtbaar te zijn. Enerzijds omdat als gevolg van migratie nieuwe inwoners zich in de gemeente Woerden vestigen. Anderzijds omdat “het toegangsnummer” vindbaar en toegankelijk hoort te zijn op het moment dat een burger de rol van mantelzorger op zich neemt en informatie of hulp wil.

5. Gebruiksaanwijzing

Dit advies is gebaseerd op de resultaten van drie gesprekken met mantelzorgers, alsmede informele en formele zorgverleners. Ook het Steunpunt Mantelzorg en de gemeente Woerden namen deel. Het in het projectplan 'Met en voor de mantelzorger' aangereikte kader heeft tot doel 'van onder af' op termijn tot een samenhangende visie en strategie te komen uitgewerkt in een actieplan.

De gekozen bottom-up aanpak brengt met zich mee dat de gezichtspunten van de gesprekspartners in zeer verregaande mate bepalend zijn voor de uitkomsten. Gezichtspunten van niet deelnemende partijen (zoals onder meer huisartsen, werkgevers, of – in verband met de jonge mantelzorgers – het onderwijs), maken van het advies geen deel uit. Tegelijkertijd zijn wel verwachtingen of wensen uitgesproken ten aanzien van de rol en bijdragen van deze partijen in een samenhangende mantelzorgstrategie. Deze zijn niet getoetst.

Ook is een gevolg van de bottom-up aanpak en de specifieke vragen die op tafel lagen, dat nauwelijks "over de heg is gekeken" naar de actuele situatie en ontwikkelingen in het bredere sociale domein, ondernemend Woerden, of het onderwijs. Toch is dat nodig om tot een integrale aanpak (één gezin, één plan) te kunnen komen. Deze is nodig vanuit het perspectief van de mantelzorger, die immers niet alleen dat is, maar ook ouder, vriend, buur, werknemer, of bijvoorbeeld leerling. Diezelfde integrale aanpak is ook nodig voor de betrokken professionals in de werelden van bijvoorbeeld 'care en cure', welzijn, (jeugd)hulpverlening, of arbeid. Voor het leeuwendeel van hen is het thema mantelzorg een (vaak klein) onderdeel van de dagelijkse werkzaamheden. Er zijn heel wat issues die veel meer om de dagelijkse aandacht vragen. Kernvraag is hier dan ook eerst en vooral hoe de aandacht voor mantelzorg hierin te integreren en hiermee te verbinden. Dit in aanvulling op de in dit advies voorgestelde verbeterde informatievoorziening (paragraaf 4.1) en maatwerkbenadering (paragraaf 4.5).

Tot slot is het van belang om te benoemen dat sommige van de geadviseerde hoekstenen van de samenhangende mantelzorgstrategie in de gemeente Woerden een stevige uitdaging betekenen. Dat maakt het zeer ambitieus om meteen aan de slag te gaan met alle zeven hoekstenen. Een gefaseerde aanpak verdient de voorkeur omdat dit de ambities haalbaarder maakt. Een bewandelbare weg is de volgende:

1. De conclusies en de zeven hoekstenen van hoofdstuk 4 worden overgenomen als bouwstenen van de gewenste samenhangende visie en strategie mantelzorg in de gemeente Woerden;
2. De ingezette bottom-up aanpak wordt verbreed door meerdere Woerdense samenspelbijeenkomsten te organiseren (zie paragraaf 4.2) met alle partners in het gewenste samenspel (inclusief ondernemers en onderwijs). Tijdens deze dagen komt eerst en vooral op tafel hoe alle (potentiële) samenspelpartners aankijken tegen de hoekstenen (hoofdstuk 4). Op basis van de uitkomsten hiervan wordt doorgepraat over de wijze waarop en de condities waaronder, de op de mantelzorger gerichte, integrale samenwerking een haalbare kaart wordt (zie ook paragraaf 4.3 'Breng "de huisarts" in positie' en paragraaf 4.4 'Beweeg naar voren');
3. Voorzie in de behoefte van zowel professionals als informele zorgverleners, cliënten en mantelzorgers aan een volledig, begrijpelijk en goed toegankelijk overzicht van de sociale kaart van de gemeente Woerden (zie ook paragraaf 4.2);
4. Ontwikkel digitaal lotgenotencontact (paragraaf 4.6);
5. Agendeer en bewegwijzer (paragraaf 4.8);
6. Werk op basis van de samenspelbijeenkomsten de visie en strategie uit en beslis welke volgende stappen gezet gaan worden.

Bijlage. De deelnemers van de drie gesprekken

Deelnemers Werkgroep

Organisatie	Deelnemer
SMW	D. van Kleef
SMW	C. Harbers
Gemeente Woerden	A. Alkema (beleid)
Woerden Wijzer	P. v.d. Burgt J. Nijland
SvW & OKW	N. Mosterd
NIO	S. Leushuis
Careyn	L. Gelderblom
Altrecht	M. Slob
Participatie	C. Middelkoop
MZ 1	E. Dijkhuizen
MZ 2	O. Telussa

Deelnemers Focusgroep

Zorgt voor:	Deelnemer
schoonmoeder	Mevr. Schoemaker
Ouders met ouderdomsverschijnselen	Mevr. Telussa
Moeder met ouderdomsverschijnselen	Dhr. Patikawa
Partner NAH	Mevr. Dijkhuizen
Partner NAH en kind	Mevr. van Breukelen
Kind 22 jaar jobcoach Abrona	Mevr. Verkleij
Zoon FTD	Dhr. Hollander
Vrouw somatisch	Dhr. Lander