

Verslag Bijeenkomst Platform Mantelzorg Amsterdam (PMA) 25 oktober 2021

De naasten centraal, het verhaal achter het staafdiagram.

Zoals een deelnemer (raadslid) zei: 'Indrukwekkende verhalen, om je te realiseren wat er speelt achter vele voordeuren en wat dit bijvoorbeeld betekent voor kinderen.'

De deelnemers waren openhartig en zo werd ons beeld opnieuw bevestigd: de naasten worden mondjesmaat meegenomen in hun rol naast de professional en de cliënt.

De deelnemers waren divers, raadsleden uit de politiek, naasten met een migratie achtergrond die voor het eerst hun verhaal vertelden, jonge mantelzorgers en naasten die al 30 jaar een verwant in zorg hebben. 'Doordat iedereen zo open ging vertellen kon ik ook mijn verhaal vertellen' zei één van de deelnemers.

Obstakels

Een naaste van iemand die al jaren ondersteuning heeft van professionals en in een instelling woont zei: 'Er staat wel op papier dat de familie erbij hoort, maar in de praktijk merk ik daar niets van in al die jaren'.

Volgens Wim Koning van Platform Mantelzorg is het zo dat er geen geormerkt geld is voor familiebeleid. 'Zodra er bezuinigd moet worden is dat het eerste wat sneuvelt in de instellingen'.

Hij heeft het betrekken van zijn familie bij de zorg van zijn broer goed geregeld en vastgelegd in het zorgplan. 'Echter als er een nieuwe medewerker komt moeten wij als familie er zelf voor zorgen dat deze wordt ingeprikt, de instelling doet dat niet' aldus Wim Koning.

Door naasten wordt de wet op de privacy aangehaald. Deze wet zit het betrekken van naasten vaak in de weg, instellingen beroepen zich erop bij volwassen cliënten en maken geen gebruik van de onmisbare kennis die familieleden hebben over de cliënt. Ze zijn er niet creatief in om goed te communiceren met de familie en toch de privacy te bewaken wanneer dat nodig is.

'Het topje van de ijsberg komt soms in de krant als iemand overlijdt en blijkt dat de professionals de naasten hebben weggehouden bij de zorg en hun signalen niet serieus hebben genomen' (PMA)

Zorgen om

Naasten/verwanten hebben altijd 'zorgen om' hun verwant en die zorgen vergroten als ze niet als 'ervaringsdrager en/of – deskundige' gelijkwaardig worden betrokken door de professionals. Hoe minder ze worden gehoord hoe groter hun bezorgdheid is. Vaak worden de naasten door de instelling juist gezien als mensen waar ze last van hebben, zeker als deze kritisch zijn.

Naasten worden niet als hulpvrager gezien en op de lange termijn lopen ze veel risico om zelf cliënt te worden of op te branden. Vooral kinderen die vroeg en langdurig met een

psychisch zieke ouder te maken hebben lopen een groot risico op problemen als ze ouder zijn.

Zolang de gezinnen draaien kijkt er vrijwel niemand om naar de kinderen laat staan naar de langjarige effecten van opgroeien met een psychisch zieke ouder/verwant. Vragen de gezinnen uiteindelijk om hulp dan is er een lange wachtlijst, terwijl naasten pas hulp vragen als de nood hoog is.

'Mijn zusje heeft een verstandelijke beperking en kreeg samen met mijn ouders veel ondersteuning van allerlei instanties. Vaak werd ik als broer daar niet in meegenomen, terwijl ik daar wel baat bij zou hebben gehad.' Aldus Michael Buynsters, Coördinator Strategische Alliantie Jonge Mantelzorg <https://www.jmzpro.nl/de-alliantie/>

Als coördinator van de Strategische Alliantie Jonge Mantelzorg zet Michael zich in voor de verbetering van de positie en ondersteuning van jong mantelzorgers, zodat ook zij gezien en gesteund worden. Ze worden 'brussen' genoemd, de kinderen/jongeren die broer of zus van iemand met een beperking. Vaak blijkt later pas wat de effecten zijn om op te groeien in dergelijk gezin. Natuurlijk gaat de hulp naar degene met de beperking maar de hulpvraag van de anderen krijgt te weinig aandacht of te laat. Dat betreft niet alleen Brussen maar ook POPP (partners van iemand met psychische problemen).

Kennis delen

Naasten, jong tot oud, wordt weinig tot niets verteld over de ziekte van hun naaste, hoe ze daarmee om kunnen gaan en hoe ze er als gezin ook steun bij konden krijgen.

'Ik werd helemaal niet gevraagd naar mijn verhaal over mijn psychisch zieke moeder, dat mocht pas toen ik 18 jaar was'. 'Ons gezin heeft therapie nodig, maar tegen die tijd dat we dat wisten kwamen we erachter dat er een wachtlijst is van anderhalf jaar'. Aldus Inge Romeijn van <https://www.jmzpro.nl/> een beweging die komt op voor de belangen van de jonge mantelzorgers.

'Ik kwam in Nederland en wist niets van mijn vader, hij was snel boos en onrustig. Toen vond ik medicijnen met zijn naam erop en ik vroeg de buurjongen om het te vertalen. Mijn vader had een psychische ziekte en daarom was hij boos. Mijn moeder heeft toen stiekem de pillen door zijn eten gedaan.' Niemand hielp ons met de ziekte van mijn vader, ik wist alleen maar dat hij wel pillen moest nemen.'

Naasten missen steun en uitleg van de professional waar hun verwant mee te maken heeft. Ze voelen zich alleen en als gevolg van de langdurige en soms ingewikkelde beperking neemt hun sociale netwerk af. Ze zijn afhankelijk van de professionals die voor hun naaste zorgen en of dat passende zorg is.

Van het kastje naar de muur

'Ik heb een hoogbejaard familielid dat opeens geen woonruimte meer had en ik moest als 'bewijs' de 87-jarige overal mee naar toe slepen en eindeloos in rijen staan. Zo kun je toch niet met ouderen/mensen omgaan?'

'Maatwerk is er niet en instanties zijn nog steeds ontoegankelijk, ik werd meerdere keren doorverwezen'.

'Als naasten aan de bel trekken staat het water ze al aan de lippen en als ze dan nog eens op muren stuiten raken ze steeds verder ontmoedigd en overbelast.'

Oplossingen

- Een centrale persoon die ze erdoor loodst zoals een casemanager. Deelnemers reageren instemmend op deze suggestie.
- Het eerdergenoemde idee van PMA, een consultatiebureau voor de mantelzorgers/naasten, blijft actueel omdat mantelzorgers/naasten overzicht missen van de mogelijkheden voor hulp in het woud van regelingen en hun eigen hulpvragen.
- In Amsterdam is een paar jaar terug een mooi project gestart met mantelzorgconsulenten bij de maatschappelijke dienstverlening. Helaas raken die weer uit zicht omdat sommige buurtteams deze weer bij gewoon maatschappelijk werk hebben ondergebracht. PMA hoort nu vaker dat mantelzorgers in zo'n stadsdeel moeilijker hulp kunnen vinden. De mantelzorgconsulenten moeten zichtbaar blijven, aldus PMA.
- Er moet veel meer bekend worden gemaakt dat de mantelzorgers en hun hulpvrager gratis ondersteuning kunnen krijgen van een Onafhankelijk Cliënt Ondersteuner. (OCO's genaamd). <https://www.deondersteunersvanamsterdam.nl/voor-professionals/> Wmo
<https://cowetraad.nl/clientondersteuners/> Voor langdurige zorg WLZ
<https://www.clientenbelangamsterdam.nl/onafhankelijke-clientondersteuning> Wmo en Wlz
- Het is belangrijk dat alle professionals triadisch werken en de zogeheten 'keukentafelgesprekken' ook apart met de naasten/mantelzorgers worden gevoerd, zodat er een volledige hulpvraag in beeld komt.
- De zelfredzaamheidsmatrix werkt overbelasting van naasten in de hand omdat de zelfredzaamheid van de klant wordt afgemeten aan de hulp die er van naasten is. Daarmee neemt de druk op mantelzorg toe en komt de hulpvraag van de naasten niet in beeld. De professionals moeten getraind worden om er goed mee om te gaan.
- Instellingen nemen aan dat mantelzorgers automatisch van alles overnemen van hen omdat ze naasten zijn. 'Iemand vertelde dat ze op de aanneme van de professional dat zij de mantelzorger is, steevast antwoord: ik ben de dochter'.
- Het woord mantelzorger dekt de lading niet omdat naasten vaak 'zorgen om' iemand hebben en mantelzorg voor een groot deel gaat over 'zorgen dat' en 'zorgen voor'.

Dat is anders als je verwant door professionals wordt ondersteund. Daar waar zowel mantelzorgers als naasten met professionals van doen hebben voelen ze zich matig ondersteund.

- PMA mist in het algemeen een goed beleid voor alle naasten/mantelzorgers in Amsterdam. 'De mantelzorger/naaste bestaat niet'. En iedere cliënt heeft er minstens één, wat een aanzienlijke groep is in Amsterdam.

We krijgen er allemaal een keer mee te maken want je kunt het worden, er één nodig hebben of het al zijn. Mantelzorg is van ons allemaal.

Tijdens deze bijeenkomst is ons beeld bevestigd dat er nog werk aan de winkel is als het gaat om de positie van de naasten/mantelzorgers, van jong tot oud. Alle oplossingen zullen steeds onderdeel zijn van onze beleidsbeïnvloeding in Amsterdam.