



Gemeente
Sliedrecht



Ondersteuningsprogramma mantelzorg 2019 - 2021

Status: CONCEPT
Datum: 3 juni 2019

Inhoudsopgave

1. Inleiding	3
2. Doelstellingen ondersteuningsprogramma	4
3. Mantelzorg in Sliedrecht – de cijfers	5
4. Oog voor de mantelzorger	6
5. Waardering voor de mantelzorger	13
6. Het Mantelzorgpunt	14
7. Communicatie	16
8. Financiële paragraaf	17
9. Planning	18

Bijlagen:

- Verslag inspraakavond mantelzorgers 11 maart 2019

1. Inleiding

Mantelzorg... waar hebben we het eigenlijk over? Wij volgen hierin als gemeente de definitie van het SCP: "Mantelzorg is alle hulp aan een hulpbehoevende door iemand uit diens directe sociale omgeving. Ook minder intensieve hulp, de hulp aan huisgenoten en de hulp aan instellingsbewoners zijn meegenomen. Mantelzorg is hulp die verder gaat dan de zogenoemde 'gebruikelijke hulp'." Daarbij benadrukken we dat het gaat om onbetaalde hulp en dat mantelzorg nooit als een verplichting aan iemand opgelegd kan worden. Hulp aan mensen zonder gezondheidsbeperkingen, zoals oppassen op gezonde kleinkinderen, valt buiten de definitie. Daarbij is het goed om te benoemen dat dit ondersteuningsprogramma geschreven is voor álle mantelzorgers die voor iemand woonachtig in Sliedrecht zorgen, dus ook voor degenen die zelf buiten Sliedrecht wonen.

Mantelzorg is een thema dat al jaren op de lokale en landelijke politieke agenda staat. Dat is ook goed, want de druk op mantelzorgers zal de komende jaren alleen maar verder toenemen. Er zijn een aantal concrete, urgente vraagstukken op te lossen. Het rapport 'Mantelzorg in Sliedrecht' van MantelzorgNL (voorheen Mezzo) heeft deze vraagstukken voor Sliedrecht in 2017 goed bloot gelegd. In 2018 is aan de hand van het Ondersteuningsprogramma mantelzorg 2018 door alle betrokkenen hard gewerkt om tot oplossingen voor deze vraagstukken te komen, maar een jaar is te kort gebleken om te kunnen zeggen dat alle vraagstukken rondom mantelzorg in Sliedrecht opgelost zijn.

Gelukkig kunnen we ook zeggen dat we in 2018 wat betreft mantelzorgondersteuning in Sliedrecht wel het nodige hebben bereikt. Zo is het maximum aantal dagen langdurige respijtzorg uitgebreid van zeven naar veertien dagen per persoon per jaar, hebben we een lokale regeling opgezet voor de dienstencheques en komen er steeds meer jonge mantelzorgers bij ons in beeld. Daarnaast heeft de uitbreiding van het Mantelzorgpunt ervoor gezorgd dat steeds meer mantelzorgers de individuele ondersteuning kunnen krijgen die zij nodig hebben.

Ondanks dat we het afgelopen jaar al een mooi ondersteuningsaanbod hebben neergezet, kan en moet de ondersteuning van mantelzorgers in Sliedrecht nog steeds beter. Daarom krijgt het Ondersteuningsprogramma mantelzorg 2018 een meerjarig vervolg in de vorm van dit Ondersteuningsprogramma mantelzorg 2019-2021. Wij hebben dit keer gekozen voor een ondersteuningsprogramma met een looptijd van drie jaar, omdat een langere investering op de vraagstukken die in Sliedrecht spelen nodig blijkt. De algemene beleidsrichting ligt overigens al vast in de Sociale Visie gemeente Sliedrecht 2016-2020 en het Uitvoeringsprogramma sociaal domein 2019-2022. Van het Ondersteuningsprogramma mantelzorg 2019-2021 zal in 2020 een tussenevaluatie gemaakt worden.

2. Doelstellingen ondersteuningsprogramma

Voordat we de stap maken naar concrete activiteiten waarmee we mantelzorgers beter willen ondersteunen is het goed om eerst te bepalen wat we met dit ondersteuningsprogramma willen bereiken.

In het Uitvoeringsprogramma sociaal domein 2019-2022 staat het volgende over mantelzorg: "Goed voor jezelf zorgen betekent ook op tijd om hulp of ondersteuning vragen. Op die manier blijven inwoners zo veel mogelijk in staat om, samen met hun omgeving, regie te houden over hun eigen leven. In eerste instantie is die omgeving het eigen sociaal netwerk. Bij hulp en ondersteuning binnen het sociaal netwerk zijn mantelzorgers van onschatbare waarde. Zoals het bij de eigen kracht belangrijk is dat deze ook op de langere termijn geborgd blijft, is het ook belangrijk dat de kracht van mantelzorgers op de langere termijn geborgd blijft. Dit vraagt dat we zoveel mogelijk voorkomen dat mantelzorgers worden overvraagd."

Richtinggevende sleutelprincipes hierbij zijn:

- In Sliedrecht zorgen we voor elkaar;
- Ondersteuning is laagdrempelig en toegankelijk;
- We behouden de kracht van mantelzorgers.

Door uitvoering van dit ondersteuningsprogramma mantelzorg willen we, de richtinggevende sleutelprincipes in acht nemend, aan het einde van 2021 de volgende resultaten¹ hebben bereikt:

- Mantelzorgers in Sliedrecht zijn zich ervan bewust dat zij mantelzorgers zijn. Dit zien we terug in het percentage mantelzorgers dat zich heeft geregistreerd bij het Mantelzorgpunt, wat zal stijgen van ca. 5% in 2019 naar ca. 10% in 2021.
- Mantelzorgers melden zich voor ondersteuning nog voordat zij zwaar belast of overbelast zijn. Dit zien we terug in de zwaarte van de vragen die binnenkomen bij het Mantelzorgpunt.
- Professionals hebben jonge mantelzorgers in beeld. Dit zien we terug in het aantal geregistreerde jonge mantelzorgers wat zal stijgen van ca. 10 in 2019 naar ca. 50 in 2021.
- Professionals hebben kennis van mantelzorg en overbelasting bij mantelzorgers. Zij signaleren overbelasting bij mantelzorgers en verwijzen door.
- Er is een goede samenwerking tussen professionals en mantelzorgers en ook de onderlinge samenwerking tussen professionals binnen Sliedrecht is versterkt.
- In 2021 geeft 80% van de mantelzorgers aan voldoende ontlast te zijn bij regeltaken en/of administratietaken.
- Op 1 september 2021 voelen maximaal 250 mantelzorgers zich overbelast (ten opzichte van 300 in 2017).
- Er is maatwerk voor elke mantelzorgers. Dit zien we terug in het aanbod, wat aan gaat sluiten op de diverse groepen mantelzorgers die er in Sliedrecht zijn.
- Het ondersteuningsaanbod is voor zowel mantelzorgers als professionals laagdrempelig en toegankelijk. Dit zien we terug in het toenemende gebruik van het aanbod.
- Op 1 september 2021 is de voorziening 'respijtzorg' bij 75% van de mantelzorgers bekend (ten opzichte van 37% in 2017).

In de volgende hoofdstukken beschrijven wij de concrete activiteiten die wij in 2019-2021 gaan uitvoeren. Deze activiteiten moeten bijdragen aan het bereiken van bovenstaande resultaten.

¹ In 2021 brengt Onderzoekscentrum Drechtsteden de Monitor Sociaal 2021 uit, op basis hiervan kunnen de doelstellingen die percentages bevatten worden geëvalueerd.

3. Mantelzorg in Sliedrecht – de cijfers

Het is goed om aan het begin van dit ondersteuningsprogramma een aantal cijfers over mantelzorg in Sliedrecht nogmaals op een rijtje te zetten om zo de juiste beeldvorming te creëren. Hiervoor gebruiken wij de resultaten uit de Monitor Sociaal 2017. De Monitor Sociaal wordt eenmaal per vier jaar uitgevoerd binnen de Drechtsteden. De laatste Monitor Sociaal is in het voorjaar van 2017 uitgevoerd onder inwoners van de Drechtsteden van 18 jaar en ouder die niet in een verzorgingshuis of andere instelling wonen. In Sliedrecht hebben 428 inwoners de enquête ingevuld. Dat betekende een respons van 35%. De uitkomsten zijn representatief voor alle inwoners van Sliedrecht van 18 jaar en ouder.

Volgens de Monitor Sociaal 2017 noemt 30% van de volwassen Sliedrechtse mantelzorgers zich mantelzorger. Als de landelijke definitie van mantelzorg wordt gevolgd (meer dan 8 uur per week en/of langer dan 3 maanden zorgen) gaat het om 27%. De meest gegeven vormen van mantelzorg zijn gezelschap/emotionele steun (66%), huishoudelijke ondersteuning (45%) en regeltaken (45%). Van de Sliedrechtse mantelzorgers geeft 14% persoonlijke verzorging en 15% medische ondersteuning.

Het aantal uur per week dat mantelzorgers mantelzorg geven ziet er in Sliedrecht als volgt uit:

incidenteel (niet iedere week)	30%
minder dan 2 uur	18%
2 tot 4 uur	22%
4 tot 8 uur	14%
8 tot 20 uur	7%
meer dan 20 uur	8%

26% van de mantelzorgers heeft aangegeven het soms lastig te vinden mantelzorgtaken te combineren met gebruikelijke dagelijkse activiteiten. 6% heeft vaak moeite om mantelzorgtaken te combineren met gebruikelijke dagelijkse activiteiten. 6% geeft aan door deze combinatie overbelast geraakt te zijn.

MantelzorgNL geeft op haar website een indicatie wat betreft de aantallen mantelzorgers per gemeente, gebaseerd op CBS gegevens per 1-1-2017. Voor Sliedrecht krijgen we het volgende beeld te zien:

Aantal mantelzorgers van 15 jaar of ouder	6106
Aantal mantelzorgers die langdurig zorgen	5343
Aantal mantelzorgers die langdurig en intensief zorgen	1050
Aantal zwaarbelaste mantelzorgers	525

Dit geeft nog maar eens aan dat het om meer mensen gaat dan dat wij vaak denken. Ook geeft het de urgentie van een goed en passend ondersteuningsprogramma voor mantelzorgers aan.

4. Oog voor de mantelzorger

Dé mantelzorger bestaat niet. Mantelzorg is er in vele soorten en maten. De groep mantelzorgers die ons dorp kent is een divers gezelschap en bestaat bijvoorbeeld uit jonge mantelzorgers, mantelzorgers van mensen met dementie en mantelzorgers van zorg intensieve gezinnen. Het is belangrijk om deze groepen te onderscheiden en ons hier bewust van te zijn, omdat op deze groepen specifieke aandachtspunten gelden. In totaal onderscheiden we tien groepen (bron: Movisie). We beschrijven per groep wat belangrijke kenmerken zijn, welke behoeften deze groep heeft, welk ondersteuningsaanbod we in Sliedrecht al hebben voor deze groep en welk ondersteuningsaanbod we de komende jaren nog moeten realiseren.

4.1 Jonge mantelzorgers

Jonge mantelzorgers zijn kinderen en jongeren tot ongeveer 25 jaar die thuis een verzorgende rol hebben voor een familielid met een beperking of die chronisch ziek is. Meestal zorgen zij voor ouders, een broer of zus. Over het algemeen vervullen zij niet de primaire zorgtaak, maar de zorg loopt wel uiteen van intensieve zorg tot lichte hulp. In gezinnen waarin sprake is van een broer of zus met beperkingen, gaat veel zorg en aandacht naar het zorgbehoevende kind uit. Hierdoor krijgen de andere kinderen in het gezin mogelijk minder aandacht dan gebruikelijk.

Behoeften van jonge mantelzorgers

- Praktische hulp om niet zorg gerelateerde activiteiten buitenshuis te kunnen ondernemen;
- Emotionele steun en een luisterend oor bij zingevingsvragen;
- Begrip bij docenten en medeleerlingen.

Welk aanbod is er al in Sliedrecht?

- ✓ Individuele ondersteuning via het Mantelzorgpunt;
- ✓ Activiteiten bij o.a. Stichting Open Jeugdwerk Sliedrecht (SOJS) en de kerken;
- ✓ KOPP (Kinderen van Ouders met Psychische Problemen) groepen bij Yulius voor jonge mantelzorgers met een ouder met psychische en/of verslavingsproblematiek.

Welk aanbod moeten we nog realiseren?

- Bewustwording en aandacht voor het onderwerp op de scholen, d.m.v. voorlichting;
- Passende waardering voor jonge mantelzorgers, bijv. een dagje weg;
- Training voor professionals in zorg en onderwijs in het signaleren van jonge mantelzorgers.

4.2 Oudere mantelzorgers

Oudere mantelzorgers zijn 65-plussers die in de meeste gevallen (40%) zorgen voor de partner. Er zijn ook ouderen die zorgen voor een naaste in een instelling. Mantelzorg stopt niet bij de opname van de zorgvrager in een zorginstelling. Bijna een kwart van de mensen die mantelzorg ontvangt, woont in een verzorgings- of verpleeghuis. Hun mantelzorgers zien hun inspanningen vaak als een noodzakelijke aanvulling op de professionele zorg die in de instelling wordt geboden. Oudere mantelzorgers lopen een verhoogd risico op overbelasting: hun eigen sociale netwerk wordt kleiner doordat leeftijdgenoten gezondheidsproblemen krijgen of overlijden. Extra hulp en sociale ondersteuning vallen dan geleidelijk weg. Met het verstrijken van de jaren neemt ook de kans toe dat de mantelzorgers zelf gezondheidsproblemen krijgen.

Behoeften van oudere mantelzorgers

- Delen van de zorg met andere naasten en vrijwilligers;
- Praktische hulp bij o.a. klussen, vervoer en onderhoud;
- Regelhulp bij (zorg)administratie.

Welk aanbod is er al in Sliedrecht?

- ✓ Individuele ondersteuning via het Mantelzorgpunt;
- ✓ Respijtzorgmogelijkheden (kort –en langdurig) via het Mantelzorgpunt;
- ✓ Praktische hulp via het welzijnswerk: boodschappendienst, klussendienst en maaltijdservice;
- ✓ Ouderenadviseur;
- ✓ Maatjesproject;
- ✓ Signalerend huisbezoek;
- ✓ Hulp bij thuisadministratie.

Welk aanbod moeten we nog realiseren?

- Aandacht voor hulpmiddelen (zoals domotica) die het gemakkelijker maken om zelfstandig thuis te blijven wonen;
- Inzet op steun bij zingevingsvragen (n.a.v. positieve gezondheid), o.a. via het signalerend huisbezoek.

"Zorgen voor iemand waar je emotioneel aan verbonden bent, kost dubbele energie" – mantelzorgverlener uit Sliedrecht

4.3 Werkende mantelzorgers

Van werkende mantelzorgers worden twee dingen gevraagd: meer werken en meer zorgen. De combinatie is vaak lastig te verenigen. Sommige mantelzorgers hebben aparte zorg- en werkdagen; anderen moeten zorg en werk combineren op één en dezelfde dag. Werkende mantelzorgers verlenen relatief vaker planbare hulp in tegenstelling tot niet-werkende mantelzorgers. Werkende mantelzorgers willen het liefst gewoon blijven werken. Het werk helpt hen om afstand te kunnen nemen van de mantelzorg. Mantelzorgvriendelijk personeelsbeleid is belangrijk om de zorg in combinatie met het betaalde werk langer vol te houden.

Behoeften van werkende mantelzorgers

- De combinatie van werk en mantelzorg is bekend en bespreekbaar;
- Ondersteuning, erkenning en flexibiliteit vanuit de werkomgeving;
- Passend personeelsbeleid.

Welk aanbod is er al in Sliedrecht?

- ✓ Individuele ondersteuning via het Mantelzorgpunt;
- ✓ Training voor (werkende) mantelzorgers: In Balans;
- ✓ Respijtzorgmogelijkheden (kort –en langdurig) via het Mantelzorgpunt;
- ✓ Praktische hulp via het welzijnswerk: boodschappendienst, klussendienst en maaltijdservice.

Welk aanbod moeten we nog realiseren?

- Bewustwording creëren bij bedrijven en organisaties binnen Sliedrecht, zodat op meer werkplekken ondersteuning, erkenning en flexibiliteit geboden kan worden;
- Bedrijven en organisaties binnen Sliedrecht oproepen en ondersteunen om een mantelzorgvriendelijk personeelsbeleid te voeren.
- Een 'toolkit' ontwikkelen voor mantelzorgers werkzaam buiten Sliedrecht, aan de hand waarvan zij het onderwerp bespreekbaar kunnen maken op hun werkplek.

4.4 Mantelzorgers met een migratieachtergrond

Mantelzorgers met een migratieachtergrond bestaan uit meerdere groepen die onderling overeenkomsten kennen, maar ook verschillen. In het algemeen geldt dat men liever geholpen wordt

door familie dan professionele zorgverleners. Er heersen traditionele opvattingen over zorg door kinderen aan ouders. Vooral voor (schoon)dochters wordt dit als vanzelfsprekend gezien. Er is een taboe op het inschakelen van professionele hulp. Ook worden anderen, buiten de eigen familie, niet snel om hulp gevraagd. De verwachtingen richting kinderen zijn hoog. Een generatiekloof tussen migrantenjongeren en -ouderen zorgt er soms voor dat jonge mensen de zorg niet als vanzelfsprekend zien in tegenstelling tot hun ouders. Het risico daarvan is dat deze ouderen onvoldoende zorg krijgen, omdat ze geen gebruik willen maken van professionele hulp en ook niet verzorgd worden door hun kinderen.

Behoeften van mantelzorgers met een migratieachtergrond

- Informatie over medicijngebruik, (psychische) ouderdomsziekten en palliatieve zorg;
- Vertaling van informatie (soms mondeling i.v.m. analfabetisme);
- Lotgenotencontact met aandacht voor privacy.

Welk aanbod is er al in Sliedrecht?

- ✓ Individuele ondersteuning via het Mantelzorgpunt.
- ✓ Respijtzorgmogelijkheden (kort –en langdurig) via het Mantelzorgpunt;
- ✓ Praktische hulp via het welzijnswerk: boodschappendienst, klussendienst en maaltijdservice;
- ✓ Maatjesproject;
- ✓ Signalerend huisbezoek;
- ✓ Hulp bij thuisadministratie.

Welk aanbod moeten we nog realiseren?

- Informatie over mantelzorg vertalen;
- Aansluiting zoeken bij bijv. de moskee, andere geloofsgemeenschappen en taallessen om het onderwerp mantelzorg ter sprake te brengen en bewustwording te creëren;
- Een lotgenotengroep opzetten voor deze groep wanneer hier behoefte naar is, mogelijk i.s.m. Participe.

4.5 Mantelzorgers van mensen met dementie

Mensen met dementie gaan cognitief geleidelijk achteruit door stoornissen in hun geheugen, taal, denken, waarnemen, redeneren en handelen. Zij kunnen in gedrag en karakter ingrijpend veranderen en worden in hun dagelijks leven steeds afhankelijker van hulp van met name partners en kinderen. De mantelzorg is in latere stadia vaak 24-uurszorg, waarbij voortdurend toezicht noodzakelijk is. Mensen met dementie kunnen gaan dwalen binnen en buiten het huis, zijn voortdurend spullen kwijt en kunnen eenvoudige handelingen niet meer precies uitvoeren. Opname in een zorginstelling kan uiteindelijk noodzakelijk zijn, bijvoorbeeld als de veiligheid van de thuissituatie ernstig in het geding is. Hoewel de zorg voor een naaste met dementie vaak intensief is, kan deze ook diepe voldoening en verbondenheid geven.

Behoeften van mantelzorgers van mensen met dementie

Mantelzorgers van mensen met dementie hebben vaak meer behoefte aan ondersteuning en respijtzorg dan de meeste andere groepen mantelzorgers. Specifiek hebben zij behoefte aan:

- Respijtzorg;
- Informatie en advies over de medische en psychische aspecten van de ziekte;
- Hulpmiddelen voor zelfstandig wonen.

Welk aanbod is er al in Sliedrecht?

- ✓ Individuele ondersteuning via het Mantelzorgpunt;
- ✓ Respijtzorgmogelijkheden (kort –en langdurig) via het Mantelzorgpunt;
- ✓ Lotgenotengroep dementie en nu;

- ✓ Alzheimer café;
- ✓ Dementieconsulenten / casemanagement;
- ✓ Praktische hulp via het welzijnswerk: boodschappendienst, klussendienst en maaltijdservice;
- ✓ Ouderenadviseur;
- ✓ Signalerend huisbezoek;
- ✓ Maatjesproject;
- ✓ Het geheugenkabinet i.s.m. Bibliotheek AanZet.

Welk aanbod moeten we nog realiseren?

- Aandacht voor hulpmiddelen (zoals domotica) die het gemakkelijker maken om zelfstandig thuis te blijven wonen;
- Verder inrichten van het geheugenkabinet als informatie-, advies- en ontmoetingsplek voor mensen met beginnende dementie, i.s.m. Bibliotheek AanZet, bijv. door hier gerichte bijeenkomsten aan te koppelen.
- Aandacht voor de wachtlijsten voor casemanagement, vanwege de groeiende groep patiënten.

"De combinatie met andere taken en verplichtingen is soms zwaar" – mantelzorger uit Sliedrecht

4.6 Mantelzorgers van mensen met psychische aandoeningen en/of verslaving

De zorg voor een naaste met psychische problemen is vaak langdurig, niet zelden een leven lang. Mantelzorgers kunnen zich medeverantwoordelijk voelen voor het ontstaan van de aandoeningen bij hun partner of kind. Ook ervaren ze grote moeilijkheden bij het omgaan met de persoonlijkheidsveranderingen van hun naaste. Er kan sprake zijn van periodes van terugval of acute verslechtering, waarin direct actie geboden is. In 'rustige' periodes is er dan weer angst voor plotselinge terugval. Daar komt bij dat patiënten soms zelf een heel beperkt ziektebesef hebben, terwijl voor een behandeling of opname wel hun toestemming is vereist. Sommige mantelzorgers en patiënten komen in contact met allerlei hulpverleners en instanties, niet alleen de GGZ of verslavingszorg, maar ook de woningcorporatie, woonbegeleiding, politie en justitie, schuldhulpverlening, school en/of werk. Al deze factoren maken de mantelzorg voor iemand met psychische aandoeningen en/of verslavingsproblematiek zwaar en complex. We kiezen ervoor om deze groepen samen aan te spreken, omdat de factoren die meespelen en de behoeften die er bij de mantelzorgers zijn voor een groot deel overeenkomen. Verslaving komt daarnaast voor in combinatie met psychische problematiek. Ter illustratie: 20 tot 50 procent van de cliënten in de GGZ heeft naast hun psychische stoornis last van verslavingsproblematiek en in de verslavingszorg heeft 60 tot 80 procent van de cliënten een psychische aandoening (Bron: Trimbos instituut).

Behoeften van mantelzorgers van mensen met psychische aandoeningen en/of verslaving

- Goede en continue zorg voor hun naaste;
- Meer kennis over de ziekte en vaardigheden in het omgaan hiermee;
- Gezien en gehoord worden door GGZ-instelling (familiebeleid).

Welk aanbod is er al in Sliedrecht?

- ✓ Individuele ondersteuning via het Mantelzorgpunt;
- ✓ Yulius biedt een eigen ondersteuningsaanbod voor mantelzorgers van cliënten;
- ✓ Specifieke GGZ expertise binnen het Sociaal team Sliedrecht;
- ✓ Maatjesproject;
- ✓ Hulp bij thuisadministratie.

Welk aanbod moeten we nog realiseren?

- Passende respijtzorg;
- Lotgenotencontact voor mantelzorgers van mensen met psychische aandoeningen en/of verslaving, wanneer hier behoefte aan is;
- Organiseren van een informatieve bijeenkomst en/of training/workshop passend bij deze doelgroep, wanneer hier behoefte aan is.

4.7 Mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking

Mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking zorgen vaak voor (inwonende) kinderen en soms voor een (elders wonende) broer of zus. De zorg is langdurig, soms levenslang en intensief, vaak meer dan 36 uur per week. Bijvoorbeeld voor kinderen die met de meest standaard levensbehoeften hulp nodig hebben of omdat ze naar externe activiteiten begeleid worden. Ook wordt er praktische, emotionele en cognitieve ondersteuning gegeven.

Behoeften van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking

- Gespecialiseerde oppas of logeerweekend in een instelling;
- Praten met ouders of kinderen met dezelfde ervaring;
- Goede samenwerking met beroepskrachten.

Welk aanbod is er al in Sliedrecht?

- ✓ Individuele ondersteuning via het Mantelzorgpunt;
- ✓ ASVZ biedt ondersteuning in de vorm van lotgenotencontact en passende logeerszorg (op basis van PGB) voor deze doelgroep. Ook Philadelphia biedt ondersteuning in de vorm van passende logeerszorg.

Welk aanbod moeten we nog realiseren?

- Organiseren van een informatieve bijeenkomst en/of training/workshop passend bij deze doelgroep, wanneer hier behoefte aan is.

"Je hebt niet in de gaten dat het soms erg zwaar is" – mantelzorger uit Sliedrecht

4.8 Mantelzorgers van zorg intensieve kinderen

Zorg intensieve kinderen zijn kinderen, die als gevolg van een handicap, stoornis of ziekte veel en langdurig zorg en ondersteuning nodig hebben. Er kan sprake zijn van (een combinatie van) ziekte, (lichte) verstandelijke beperkingen, lichamelijke beperkingen, zintuiglijke beperkingen, GGZ-problematiek en meervoudige beperkingen. Hoewel de ouders de zorg die zij geven vanzelfsprekend vinden, vraagt deze (veel) meer dan de gemiddelde ouderlijke zorg voor kinderen. Daarom worden deze ouders gezien als mantelzorgers.

Behoeften van mantelzorgers van zorg intensieve kinderen

- Online informatie en gesprekken met dagbesteding en onderwijs;
- Delen van ervaringen met andere ouders;
- Soms vraag naar vrijwillige respijtzorg in huis;
- Mogelijkheid om werk en zorg te combineren.

Welk aanbod is er al in Sliedrecht?

- ✓ Individuele ondersteuning via het Mantelzorgpunt;
- ✓ Ondersteuning via het Sociaal team Sliedrecht;
- ✓ Maatjesproject.

Welk aanbod moeten we nog realiseren?

- Passende respijtzorg voor jongeren en jongvolwassenen;
- Lotgenotencontact voor mantelzorgers van zorg intensieve kinderen, wanneer hier behoefte aan is;
- Organiseren van een informatieve bijeenkomst en/of training/workshop passend bij deze doelgroep, wanneer hier behoefte aan is.

4.9 Mantelzorgers van mensen met niet-aangeboren hersenletsel

Niet-aangeboren hersenletsel (NAH) is schade aan de hersenen, ontstaan in de loop van het leven. Er zijn twee typen: traumatisch en niet-traumatisch hersenletsel. Bij traumatisch hersenletsel ligt de oorzaak buiten het lichaam, zoals een verkeersongeluk of geweld. Niet-traumatisch is bijvoorbeeld een beroerte (CVA) of hersentumor. Ziekten zoals Multiple Sclerose of Parkinson kunnen ook leiden tot hersenletsel. Voor veel patiënten en hun mantelzorgers geldt dat zij ineens in deze situatie terecht komen, van de ene op de andere dag. De onduidelijkheid van NAH is voor mantelzorgers vaak lastig. Het verloop en de gevolgen brengen onzekerheid met zich mee. Ook is het moeilijk de veranderingen in gedrag en mogelijkheden en beperkingen van de partner te accepteren.

Behoeften van mantelzorgers van mensen met niet-aangeboren hersenletsel

- Informatie over de aandoening en gevolgen;
- Netwerkversterking en delen van zorgtaken;
- Gesprekken met mensen die in dezelfde situatie zitten;
- Regelzaken uit handen nemen.

Welk aanbod is er al in Sliedrecht?

- ✓ Individuele ondersteuning via het Mantelzorgpunt;
- ✓ Maatjesproject;
- ✓ Het geheugenkabinet i.s.m. Bibliotheek AanZet;
- ✓ Respijtzorgmogelijkheden (kort –en langdurig) via het Mantelzorgpunt;
- ✓ Praktische hulp via het welzijnswerk: boodschappendienst, klussendienst en maaltijdservice;
- ✓ Maatjesproject;
- ✓ Hulp bij thuisadministratie.

Welk aanbod moeten we nog realiseren?

- Lotgenotencontact voor mantelzorgers van mensen met niet-aangeboren hersenletsel, wanneer hier behoefte aan is;
- Organiseren van een informatieve bijeenkomst en/of training/workshop passend bij deze doelgroep, wanneer hier behoefte aan is.

"Je vindt het niet nodig om hulp te vragen" – mantelzorger uit Sliedrecht

4.10 Mantelzorgers van mensen in de laatste levensfase

Zorg voor iemand in de laatste levensfase is zwaar en ingewikkeld. Waar een mantelzorger eerst nog vooral huishoudelijke hulp bood, verandert dat in complexere zorg, waaronder wondverzorging, toedienen van medicijnen en het verplaatsen van de persoon. Ook krijgt hij of zij een coördinerende rol in het verzorgingsproces. De gemiddelde duur van de mantelzorg in deze laatste levensfase is vijf maanden en het is vrijwel 24-uurszorg. Daar komt ook het mentale aspect bij: de mantelzorger durft de terminaal zieke eigenlijk niet alleen te laten, bang dat deze dan snel zal sterven. Typisch aan de mantelzorg in de laatste levensfase is verder de diversiteit van professionele en informele zorgverleners die bij de zorgvrager thuis komen. Naast professionele zorg (huisarts, thuiszorg,

medisch specialisten) betreft dit ook andere mantelzorgers en helpers van de primaire mantelzorgers. Dat maakt afstemming des te belangrijker. Het kan emotioneel erg belangrijk zijn voor mantelzorgers om hun naaste tot diens overlijden te kunnen verzorgen in de thuissituatie. Mantelzorgers geven aan dat het hen ook helpt bij hun rouwverwerking. Daarom is het belangrijk dat de mantelzorg niet zomaar uit handen wordt genomen uit overigens goede bedoelingen van professionals en omringende familie. Tegelijkertijd kan het de mantelzorgers helpen om de zorg te delen, zodat hij of zij niet overbelast raakt.

Behoeften van mantelzorgers van mensen in de laatste levensfase

- Informatie over ziekte, proces en behandeling;
- Emotionele steun en waardering voor hun rol;
- Bijdragen aan rouwverwerking.

Welk aanbod is er al in Sliedrecht?

- ✓ Individuele ondersteuning via het Mantelzorgpunt;
- ✓ Praktische hulp via het welzijnswerk: boodschappendienst, klussendienst en maaltijdservice;
- ✓ Palliatieve zorg.

Welk aanbod moeten we nog realiseren?

- Lotgenotencontact voor mantelzorgers van mensen in de laatste levensfase, wanneer hier behoefte aan is. Dit kan helpend zijn bij de uiteindelijke rouwverwerking.

5. Waardering voor de mantelzorger

Mantelzorgwaardering biedt ons als gemeente de kans om mantelzorgers te vinden en om de belangrijke bijdrage van mantelzorgers in onze samenleving te erkennen. Waardering van hun inzet helpt mantelzorgers bij het volhouden van de zorgtaken. In Sliedrecht onderscheiden wij meerdere manieren om onze mantelzorgers jaarlijks te waarderen voor hun onmisbare inzet.

5.1 Jaarlijkse mantelzorgwaardering

Eind 2018 hebben alle geregistreerde mantelzorgers, naar aanleiding van de positieve reacties voorgaande jaren, opnieuw kerstmunten ontvangen ter waarde van € 100,-. Deze munten kunnen zij besteden bij een groot deel van de winkels op de Kerkbuurt en een aantal op het Burgemeester Winklerplein en Woonboulevard Nijverwaard. De keuzevrijheid die op deze manier gegeven wordt, wordt door veel mantelzorgers gewaardeerd. Bijkomend effect is dat de lokale ondernemers hier ook van profiteren. Deze jaarlijkse waardering zal ook binnen deze beleidsperiode terug komen, al dan niet in een andere vorm.

"Het is nooit 'teveel', maar dat is juist ook weer het moeilijke" – mantelzorger uit Sliedrecht

5.2 Dienstencheques

Eind 2014 is door de staatssecretaris van Volksgezondheid de Huishoudelijke Hulp Toelage (HHT) geïntroduceerd. In de Drechtsteden is er toen voor gekozen de HHT in te zetten in de vorm van dienstencheques huishoudelijke ondersteuning. Onder andere mantelzorgers werden in de gelegenheid gesteld vijf gratis dienstencheques per jaar aan te vragen. Daarmee konden mantelzorgers vijf uur huishoudelijke ondersteuning inkopen om zichzelf even te kunnen ontlasten.

Mede doordat we mantelzorgers regelmatig op de dienstencheques hebben gewezen zijn er in Sliedrecht, in vergelijking met de andere Drechtsteden, relatief veel dienstencheques aan mantelzorgers verstrekt.

Het Drechtstedenbestuur heeft besloten de dienstencheque per 1 juli 2018 af te schaffen. Mantelzorgers konden tot 1 juli 2018 dienstencheques aanschaffen en deze tot 31 december 2018 uitgeven. Gezien de behoorlijke afname van de dienstencheques door Sliedrechtse mantelzorgers en de broodnodige ontlasting die het mantelzorgers biedt, hebben we er voor gezorgd dat de dienstencheques voor mantelzorgers na 2018 in Sliedrecht beschikbaar zijn gebleven als vorm van waardering en ondersteuning.

Per 1 januari 2019 is de nieuwe lokale dienstencheque regeling van start gegaan. Met drie zorgorganisaties (T-zorg, Waardeburgh en Agathos) is een samenwerkingsovereenkomst aangegaan. De organisatorische uitvoering is belegd bij het Mantelzorgpunt van Stichting Welzijnswerk Sliedrecht. Mantelzorgers krijgen vijf dienstencheques per jaar van de gemeente en kunnen daarnaast nog 20 dienstencheques per jaar aanvragen voor een eigen bijdrage van 7 euro per stuk.

5.3 Dag van de mantelzorg

In Sliedrecht wordt mantelzorgers al jaren een activiteitenprogramma aangeboden op de landelijke Dag van de Mantelzorg in november. Mantelzorgers die aan het programma deelnemen voelen zich gehoord en gewaardeerd. Het biedt mantelzorgers een stukje ontspanning en een gelegenheid andere mantelzorgers te ontmoeten en kennis te maken met het ondersteuningsaanbod. Ook in 2019 en verder zal Stichting Welzijnswerk Sliedrecht weer zorgen voor activiteiten rondom de Dag van de Mantelzorg.

6. Het Mantelzorgpunt

Door alle ontwikkelingen in de zorg wordt de inzet van mantelzorgers steeds belangrijker, echter zal de druk op de mantelzorger, zoals eerder al genoemd, de komende jaren sterk toenemen. Dat betekent dat het van groot belang is dat we binnen onze gemeente werken aan een goed samenspel tussen de mantelzorger, professional, vrijwilliger en de zorgvrager. Om deze reden hebben wij als gemeente sinds 2018 geïnvesteerd in de uitbreiding van het Mantelzorgpunt van Stichting Welzijnswerk Sliedrecht. Inmiddels heeft het Mantelzorgpunt bewezen al aardig onmisbaar te zijn voor onze gemeente wat betreft de ondersteuning van onze mantelzorgers en daarnaast weten mantelzorgers steeds beter de weg te vinden naar het punt.

Het Mantelzorgpunt ondersteunt de mantelzorgers van zorgvragers in Sliedrecht, individueel en collectief. Daarnaast zet het Mantelzorgpunt ook andere (lokale) organisaties aan na te denken over mantelzorgbeleid binnen de eigen organisatie en tracht het de samenwerking van (lokale) organisaties in de formele en informele zorg ten aanzien van de mantelzorgondersteuning te versterken. Dit doet het Mantelzorgpunt op verschillende manieren, die hieronder worden beschreven op basis van de vier v's: vinden, versterken, verbinden en verlichten.

6.1 Vinden

- Het Mantelzorgpunt richt zich op het vinden van mantelzorgers die nog niet in beeld zijn. Het gaat hierbij om alle groepen mantelzorgers, waaronder bijv. jonge mantelzorgers. Hierbij is communicatie een belangrijk middel, dit zal verder uitgewerkt worden in het volgende hoofdstuk.
- Het Mantelzorgpunt richt zich op het vinden van voldoende vrijwilligers, om mantelzorgers te kunnen ondersteunen, bijvoorbeeld via het Maatjesproject. Het Mantelzorgpunt werkt hierin samen met het Vrijwilligerspunt.

6.2 Versterken

- Het Mantelzorgpunt richt zich op het betrekken van mantelzorgers bij de formele zorg (bijv. het betrekken van mantelzorgers bij keukentafelgesprekken en het wijzen op onafhankelijke cliëntondersteuning) en gaat hierover i.s.m. de gemeente het gesprek aan met betrokken organisaties.
- Het Mantelzorgpunt richt zich op het waar mogelijk verminderen van de regeldruk voor mantelzorgers en het ondersteunen van mantelzorgers bij regeldruk, door het adviseren van de gemeente over regeldruk, het ondersteunen van mantelzorgers bij administratie en regeltaken (bijv. door inzet van de Sociaal Juridische Diensten) en het zo mogelijk overnemen van deze taken door bijvoorbeeld een 'mantelzorgmakelaar' om mantelzorgers daarmee te ontlasten.

6.3 Verbinden

- Het Mantelzorgpunt is verantwoordelijk voor het organiseren en faciliteren van een netwerkoverleg voor organisaties in de formele en informele zorg, waarin o.a. gewerkt wordt aan verbinden, afstemming, samenwerken, deskundigheidsbevordering, vroegtijdig signaleren, ontwikkelen en de Dag van de Mantelzorg. Waar mogelijk worden ook mantelzorgers zelf betrokken bij dit netwerk. In paragraaf 6.5 wordt uitgebreider in gegaan op het Mantelzorgnetwerk Sliedrecht.
- Het Mantelzorgpunt zoekt op casusniveau continu de verbinding op met zorgprofessionals en vrijwilligers, wanneer dit helpend is.
- Het Mantelzorgpunt heeft i.s.m. de gemeente aandacht voor een gelijkwaardige samenwerking tussen mantelzorgers, (zorg)professionals en vrijwilligers. Zij zorgen samen voor de zorgvrager, ieder vanuit zijn/haar eigen expertise. Er zijn signalen dat dit nog niet

optimaal verloopt. We gaan hierover in gesprek met zorgorganisaties op basis van het SOFA-model².

- Het Mantelzorgpunt zoekt de verbinding met alle geloofsgemeenschappen binnen Sliedrecht, om te inventariseren wat daar gebeurt rondom het thema mantelzorg en waar mogelijk de samenwerking aan te gaan.

6.4 Verlichten

- Het Mantelzorgpunt verzorgt de individuele ondersteuning voor mantelzorgers. Hierbij valt te denken aan informatie en advies, emotionele steun en educatie, praktische hulp en aanbod op maat;
- Het Mantelzorgpunt verzorgt de collectieve ondersteuning voor mantelzorgers. Hierbij valt te denken aan lotgenotencontact, informatiebijeenkomsten, (ontspannende) groepsactiviteiten, het Alzheimer Café en aanbod op maat;
- Het Mantelzorgpunt is de plek waar mantelzorgers terecht kunnen voor het aanvragen van kort –of langdurende respijtzorg. Er wordt met de mantelzorger mee gekeken naar de best mogelijke passende ondersteuning;
- Het Mantelzorgpunt coördineert de lokale dienstenchequeregeling;
- Het Mantelzorgpunt zorgt voor de jaarlijkse uitreiking van de mantelzorgwaardering.

6.5 Mantelzorgnetwerk Sliedrecht

Met het Mantelzorgnetwerk Sliedrecht willen we een netwerk opbouwen, waar professionals van zoveel mogelijk formele en informele (zorg)organisaties aan verbonden zijn. Vanuit de gemeente zouden wij graag meer uitwisseling zien tussen organisaties over het belang van mantelzorgondersteuning en het vormgeven van mantelzorgbeleid. Het Mantelzorgpunt organiseert en faciliteert de netwerkbijeenkomsten van het Mantelzorgnetwerk Sliedrecht.

Opgedane kennis en ervaringen kunnen binnen het netwerk worden gedeeld en gebundeld, er kunnen verbindingen worden gemaakt en ervaringen worden uitgewisseld over mantelzorgbeleid en mantelzorgondersteuning. Daarnaast biedt het netwerk een goede basis om leemtes in beleid te kunnen signaleren en kan er vervolgens samen worden gekeken naar oplossingen. Hierdoor vinden ontwikkelingen plaats, is er ruimte voor het ontstaan van nieuwe lokale initiatieven en kunnen we de samenwerking van (lokale) organisaties in de formele en informele zorg ten aanzien van de mantelzorgondersteuning versterken.

In 2018 is een goede start gemaakt met het opbouwen van het netwerk. Inmiddels nemen al heel wat organisaties deel aan de netwerkbijeenkomsten, waaronder o.a. ASVZ, Yulius, Waardeburch, Rivas, Sociaal team Sliedrecht en de Sociale Dienst Drechtsteden. In 2019 en verder is het doel om het netwerk nog verder uit te bouwen, verder te formaliseren en te versterken, o.a. met partners uit de informele zorg. Daarnaast worden er met leden van het netwerk de komende tijd specifieke werkgroepen opgericht, om dieper in te kunnen gaan op het aanbod voor en de behoeften van bepaalde doelgroepen mantelzorgers, zoals bijv. de jonge mantelzorger.

"Instellingen (bijv. thuiszorg, verzorgingshuizen, verpleeghuizen etc.) zouden expliciet mantelzorgbeleid moeten hebben. Er is hard samenwerking nodig, maar de mantelzorger vindt geen erkenning. Instellingen vinden mantelzorg vanzelfsprekend." - mantelzorger uit Sliedrecht

² Uitgangspunt van het SOFA-model is dat een mantelzorger vier rollen kan vervullen: collega, cliënt, naaste en expert. Welke rol het meest prominent is, kan van tijd tot tijd verschillen. Elke rol is gekoppeld aan een werkwoord, waarvan de beginletters het woord SOFA vormen: Samenwerken, Ondersteunen, Faciliteren en Afstemmen.

7. Communicatie

Het hebben van een goed ondersteunings- en waarderingsaanbod voor mantelzorgers van zorgvragers in Sliedrecht is heel belangrijk, maar hoe zorgen we ervoor dat we zoveel mogelijk mantelzorgers bereiken en in beeld krijgen? In de volgende paragrafen staat beschreven hoe we hier in 2019 en verder aan willen gaan werken.

7.1 Bewustwording

- We willen een informatiekaart rondom mantelzorg ontwikkelen en huis-aan-huis verspreiden binnen Sliedrecht;
- We organiseren jaarlijks een bewustwordingscampagne rondom de dag van de Mantelzorg. We denken hierbij goed na over de manier waarop we inwoners aanspreken, omdat men zich bij de term 'mantelzorg' vaak niet aangesproken voelt. Denk hierbij bijvoorbeeld aan de slogan 'U vindt het vanzelfsprekend, wij noemen het mantelzorg' of de vraag 'Zorgt u voor iemand?';
- Het Mantelzorgpunt werkt aan een structurele communicatieaanpak rondom bewustwording en de zichtbaarheid van het ondersteuningsaanbod, waarbij zij inspeelt op de diverse groepen mantelzorgers en de vindplaatsen van mantelzorgers. Om de groep jonge mantelzorgers te bereiken gebruiken we ook de niet-traditionele communicatie kanalen;
- Het Mantelzorgpunt organiseert vanaf 2020 i.s.m. de gemeente de Mantelzorg Awards. Hierover wordt meer uitgelegd in paragraaf 7.3.

7.2 Zichtbaarheid ondersteuningsaanbod

- In 2018 is de website voor het Mantelzorgpunt ontwikkeld en online gegaan: <http://www.mantelzorgpuntsliedrecht.nl/>. De website wordt regelmatig geüpdatet door het Mantelzorgpunt. Alle informatie die voor Sliedrechtse mantelzorgers van belang is, is bij elkaar gebracht op deze website. Het is belangrijk dat het Mantelzorgpunt met regelmaat aandacht geeft aan het bestaan van de website;
- Het Mantelzorgpunt werkt aan een structurele communicatieaanpak rondom bewustwording en de zichtbaarheid van het ondersteuningsaanbod. Om de groep jonge mantelzorgers te bereiken gebruiken we ook de niet-traditionele communicatie kanalen;
- Het Mantelzorgpunt ontwikkelt een respijtwijzer, zodat mantelzorgers weten wat respijtzorg voor mogelijkheden biedt en zij de weg binnen de respijtzorg beter kunnen vinden.

7.3 Mantelzorg Awards

Met de Mantelzorg Awards geven mantelzorgers zélf aan door wie ze zich het best geholpen voelen. Het stimuleert instanties en mensen om hen heen beter te luisteren naar wat ze nodig hebben in plaats van dit voor hen in te vullen. Een belangrijk doel van het organiseren van de Mantelzorg Awards is ervoor te zorgen dat het gesprek over mantelzorg wordt gevoerd. Mantelzorgers komen op een positieve manier in de spotlights te staan. Er is aandacht voor hun verhaal in de lokale en sociale media. Het zorgt voor bewustwording van iedereen die met mantelzorgers te maken heeft, dat je het beste aan de mantelzorgers zélf kunt vragen wat ze nodig hebben en hen te zien als volwaardig gesprekspartner. Naast een leuk evenement, is het gesprek dat hiermee wordt aangewakkerd een doel op zich.

Het werkt als volgt: Mantelzorgers nomineren de kandidaten. De kandidaten zijn dus geen mantelzorger, maar mensen die iets voor de mantelzorger betekenen of hebben betekend, zoals een medewerker van de thuiszorg, iemand van het wijkteam of medewerker van de gemeente, een vriend of de bureu. De mantelzorger zelf ontvangt de award niet, maar reikt deze uit. Dit geeft een goed gevoel. En natuurlijk heeft het een positieve uitstraling op de (organisatie van de) genomineerde.

8. Financiële paragraaf

In de gemeentebegroting 2019, zoals die op 31 oktober 2018 door de gemeenteraad is vastgesteld, is voor mantelzorgondersteuning een bedrag van € 188.499,- opgenomen. Dit bedrag is gelijk aan de middelen die wij hiervoor van de Rijksoverheid krijgen³.

Met dit budget en de inhoud van dit ondersteuningsprogramma ontstaat het volgende investeringsoverzicht voor het jaar 2019:

Activiteit	2019
Respijtzorg	20.000
Mantelzorgwaardering	35.000
Dienstencheques mantelzorgers	25.000
Versterkt Steunpunt mantelzorg (incl. Dag van de Mantelzorg)	105.040
Communicatie (bouwen website, ontwikkelen campagne)	1.000
Onvoorzien	2.459
Totaal	188.499

Voor de jaren 2020 en 2021 ontstaan, wanneer we uitgaan van de budgetten zoals beschreven in de meicirculaire 2018, de volgende investeringsoverzichten:

Activiteit	2020
Respijtzorg	20.000
Mantelzorgwaardering	35.000
Dienstencheques mantelzorgers	25.000
Versterkt Steunpunt mantelzorg (incl. Dag van de Mantelzorg)	105.040
Communicatie (bouwen website, ontwikkelen campagne)	1.000
Onvoorzien	2.833
Totaal	188.873

Activiteit	2021
Respijtzorg	20.000
Mantelzorgwaardering	35.000
Dienstencheques mantelzorgers	25.000
Versterkt Steunpunt mantelzorg (incl. Dag van de Mantelzorg)	105.040
Communicatie (bouwen website, ontwikkelen campagne)	1.000
Onvoorzien	2.837
Totaal	188.877

³ Gebaseerd op de meicirculaire 2018

9. Planning

In de onderstaande tabel is de planning voor de uitvoering van het Ondersteuningsprogramma Mantelzorg 2019-2021 weergegeven. De uitvoering zal samen met het Mantelzorgpunt plaatsvinden.

Activiteit	Planning
Focus op doelgroep 'jonge mantelzorgers'	2019
Focus op doelgroep 'oudere mantelzorgers'	2019
Focus op doelgroep 'werkende mantelzorgers'	2019
Focus op doelgroep 'mantelzorgers met een migratieachtergrond'	2020
Focus op doelgroep 'mantelzorgers van mensen met dementie'	2021
Focus op doelgroep 'mantelzorgers van mensen met psychische aandoeningen en/of verslaving'	2020
Focus op doelgroep 'mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking'	2021
Focus op doelgroep 'mantelzorgers van zorg intensieve kinderen'	2020
Focus op doelgroep 'mantelzorgers van mensen met niet-aangeboren hersenletsel'	2020
Focus op doelgroep 'mantelzorgers van mensen in de laatste levensfase'	2021
Mantelzorgwaardering & dag van de mantelzorg (incl. bewustwordingscampagne)	Jaarlijks in Q4
Dienstencheques	Doorlopend
Het Mantelzorgpunt; vinden, versterken, verbinden & verlichten	Doorlopend
Mantelzorgnetwerk Sliedrecht	Jaarlijks ca. 3 netwerkbijeenkomsten
Informatiekaart mantelzorg ontwikkelen & verspreiden	2019
Uitwerken structurele communicatieaanpak	2019
Ontwikkelen respijtwijzer	2020
Organiseren Mantelzorg Awards	2020 – bij succes jaarlijks terugkerend

Bijlage 1 - Verslag inspraakavond mantelzorgers 11 maart 2019

Op maandagavond 11 maart waren alle (geregistreerde) mantelzorgers uitgenodigd om mee te praten over de mantelzorgondersteuning in Sliedrecht. Als gemeente wilden wij graag weten hoe de ondersteuning op dit moment ervaren wordt en wat wij mogelijk kunnen verbeteren in ons ondersteuningsaanbod. De punten die tijdens deze avond naar voren zijn gekomen, zullen wij waar mogelijk verwerken in het nieuwe ondersteuningsprogramma mantelzorg 2019-2021.

Tijdens de avond is na een inloop met koffie en thee aan de gesprekstafels begonnen met een korte voorstelronde. Tijdens deze ronde, bleek wel hoe verschillend ieders verhaal is. De een zorgt voor zijn dementerende vrouw, de ander voor haar man met psychische problemen en weer een ander voor haar kind(eren) met een handicap of stoornis. Het is belangrijk om ons hier bewust van te zijn, wanneer we nadenken over ons ondersteuningsaanbod. Sluit dit wel goed genoeg aan bij alle verschillende mantelzorgsituaties?

Vervolgens is gesproken over de mooie en de moeilijke kanten van mantelzorg. Er kwamen veel persoonlijke verhalen los, zowel over de mooie kanten, maar zeker ook over de moeilijke kanten van het zorgen. Hieronder een overzicht van de gedane uitspraken.

De mooie kanten van mantelzorg

- "Je blijft nog bij elkaar en zorgt voor je naaste"
- "Dankbaarheid van degene die zorg ontvangt"
- "Zo lang mogelijk samen kunnen blijven"
- "Ik ben erg blij dat ik het nog doen kan"
- "De waardering vanuit de gemeente"
- "Het is nooit 'teveel', maar dat is juist ook weer het moeilijke"
- "Ik hoor steeds meer over de jonge jaren van mijn vrouw"
- "Heel veel liefde, betrokkenheid, waardering, nuttig zijn, iets teruggeven"
- "Een andere kijk op het leven"
- "Je maakt mooie herinneringen"
- "Ik zorg samen met mijn zus en ben niet alleen verantwoordelijk"
- "Het is fijn om de zorg te delen met professionals"
- "Mijn man en ik hebben nog steeds een mooi leven samen, ondanks beperkingen"
- "Mijn vrouw is vooral aardig. Beter nog: lief"
- "Ik vind het fijn voor mijn vrouw te zorgen, ze heeft zo lang voor mij gezorgd."
- "We zijn nog samen en proberen te genieten van de goede momenten"
- "Ik zie nog steeds groei in het functioneren van mijn zoon"
- "Het blijft je moeder en ik ben blij om nog voor haar te kunnen zorgen"
- "Krijg veel liefde en krijg als beloning bloemen"
- "Iets terug doen in de zorg voor mijn moeder, die altijd voor mij gezorgd heeft"
- "Het geeft voldoening om iets voor iemand te doen die afhankelijk is"
- "Ik kan wat 'zwaarder' dragen dan een gemiddeld mens van mijn leeftijd"

De moeilijke kanten van mantelzorg

- "Tijd vinden voor de zorg"
- "De combinatie met andere taken en verplichtingen is soms zwaar"
- "Zwaar vermoeiend. Heel veel plannen en weinig ruimte voor jezelf"
- "De achteruitgang moeten ervaren"
- "Het is moeilijk om te zeggen dat je een keer niet kunt"
- "Het automatisme dat je alles doet"
- "Je hebt niet in de gaten dat het soms erg zwaar is"
- "Je vindt het niet nodig om hulp te vragen"
- "Het is moeilijk om te accepteren dat velen de zorgvrager in de steek laten"
- "Alles alleen moeten beslissen"

- "Het is stressvol om alles goed te organiseren"
- "De tijd en het geduld opbrengen"
- "Het is moeilijk dat ik bijna nooit tijd voor mezelf heb"
- "Je moet te allen tijde klaar staan of je er tijd voor hebt of niet"
- "Onbegrepen en een eenzaam gevoel"
- "Het (verstorende) gedrag wordt niet erkend door bijv. APZ"
- "Je bent altijd bezorgd: gaat het wel goed? Doen de verzorgenden/verpleegkundigen het wel goed?"
- "Soms botsende belangen tussen zorgprofessionals en de mantelzorg"
- "De hulpvraag is altijd acuut"
- "Als hij alleen thuis is, heb ik geen rust om te doen wat ik moet doen"
- "Continuïteit 24/7, geen eigen tijd"
- "Zorgen voor iemand waar je emotioneel aan verbonden bent, kost dubbele energie"
- "Door de mantelzorgrol verandert de relatie, dat geeft verdriet"
- "Het moeilijke is dat het energievretend en uitputtend is, je voelt je eenzaam en mijn partner is afhankelijk van mij"

Wat we hieruit op kunnen maken is dat er ook mooie kanten aan de mantelzorg kunnen zitten, zoals het langer bij elkaar kunnen blijven, de dankbaarheid van de zorgvrager en de voldoening die het zorgen geeft. Dit geldt overigens niet voor iedereen, er zijn ook mantelzorgers die het lastig vinden om mooie kanten van de mantelzorg te benoemen. Hieruit blijkt maar weer dat mantelzorg heel persoonlijk is en door een ieder weer anders ervaren wordt. Moeilijke kanten van de mantelzorg zijn o.a. de tijd en de energie die het zorgen kost, geen tijd voor jezelf hebben, je altijd zorgen maken, het accepteren van de situatie en soms ook de eenzaamheid die de mantelzorg met zich meebrengt. Allemaal signalen die erop duiden dat een goede ondersteuning voor mantelzorgers van groot belang is, zodat overbelasting voorkomen kan worden.

Na het gesprek over de mooie en de moeilijke kanten van mantelzorg, is aan alle tafels gesproken over de ondersteuning van mantelzorgers in Sliedrecht en hoe deze ervaren wordt. Ook tijdens dit gesprek kwamen logischerwijs veel persoonlijke verhalen los en werden er veel ervaringen gedeeld. De ervaringen varieerden van heel goede ervaringen, tot heel slechte ervaringen. Er bleek des te meer dat we in Sliedrecht nog niet klaar zijn met het ontwikkelen van een passend ondersteuningsaanbod voor alle doelgroepen mantelzorgers. Zoals we hieronder zien resulteerde het gesprek in een behoorlijke opsomming van heel veel waardevolle adviezen.

De belangrijkste adviezen aan de gemeente op een rijtje

- "Zet de mantelzorg op 1, luister naar wat deze nodig heeft"
- "Luister naar de mantelzorg, deze is ervaringsdeskundige"
- "Organiseer passende respijtzorg voor alle doelgroepen"
- "Maak heel Sliedrecht bewust van wat mantelzorg is en waar zij voor staan: 'zorgen voor en door elkaar'"
- "Benader de mantelzorgers proactief"
- "Werken aan mantelzorg in de toekomst, in samenwerking met mantelzorgers. Open, met een goede bedoeling. Geen betutteling"
- "Organiseer meer lotgenotencontact"
- "Promoot de onafhankelijk cliëntondersteuner, dan wel mantelzorgmakelaar"
- "Maak mensen meer bewust van het bestaan van het Mantelzorgpunt"
- "Zichtbaarheid en vindbaarheid. Ga zo door, we hebben niets te klagen – als je de weg maar weet"
- "Op dit moment is voor mij alles goed geregeld"
- "Betere informatie over respijtzorg aan huis"
- "Bij het ophalen van de mantelzorgmunten controleren of de zorg niet gewijzigd is, i.v.m. eventuele fraude"
- "Het benaderen van alle alleenstaande ouderen of er hulp nodig is in welke vorm dan ook"

- "Alleenstaande ouderen stimuleren elkaar op te zoeken i.p.v. wachten op bezoek"
- "Nog meer informatie over de mogelijkheden voor mantelzorgers. Probeer er achter te komen waarom zoveel mantelzorgers onzichtbaar zijn of willen blijven"
- "Blijf de informatie herhalen. Mensen die het nu niet nodig hebben, kunnen het later wel moeten weten"
- "Ik mis begeleiding"
- "Inloopmiddag voor mantelzorgers met verzorgende bij bijv. de horeca op de Kerkbuurt"
- "Instellingen (bijv. thuiszorg, verzorgingshuizen, verpleeghuizen etc.) zouden expliciet mantelzorgbeleid moeten hebben. Er is hard samenwerking nodig, maar de mantelzorgers vindt geen erkenning. Instellingen vinden mantelzorg vanzelfsprekend."
- "Meer aandacht voor verschillende groepen mantelzorgers"
- "Organiseer bijeenkomsten voor specifieke doelgroepen, bijv. over autisme, chronische ziekten of geestelijke ziekten"
- "Ik mis een respijtzorggids zodat ik zelf kan kiezen uit een goed overzicht (wie, wat, wanneer, hoe etc.)"
- "Kijk naar de wachtlijsten/beschikbaarheid van aanleunwoningen en de beschikbaarheid van passende dagbesteding"
- "Ontspanning voor mij"
- "Organiseer cursussen voor mantelzorgers, bijv. over zorgen voor je ouder wordende ouders, hoe doe ik dat zonder overbelast te raken? Hoe bepaal ik mijn grenzen? Hoe leer ik assertief te zijn?"
- "Voor regeltaken: stel een mantelzorgmaatje in als vrijwilliger"
- "Dienstencheques en signalerend huisbezoek behouden"
- "Informatieve bijeenkomsten / praktische tips over respijtzorg, over hoe een verpleegtehuis werkt etc."
- "Inzet professionals meer op maat: soms komen zij mijn moeder om 19.30 op bed leggen, de andere dag pas om 22.30 wat voor haar niet werkt. Dus blijf ik het zelf doen."
- "Oog voor morele dilemma's ofwel de persoonlijke strijd. Wanneer laat ik mijn partner opnemen in een verpleegtehuis, hoe lang ga ik nog door en wanneer kies ik voor mijzelf?"
- "Ontspannende activiteiten als (voet)massages, nagels lakken, bloemschikken etc."

Na een korte afsluiting was er nog tijd om even na te praten onder het genot van een koud drankje. Hier werd door veel aanwezigen graag gebruik van gemaakt. Als gemeente kijken wij terug op een zeer geslaagde avond, waarop wij heel waardevolle input hebben kunnen ophalen ter verbetering van ons ondersteuningsprogramma mantelzorg. Wij hopen dat alle aanwezigen de avond ook als positief ervaren hebben.