

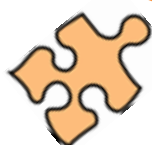


De reis van de mantelzorg; ontdekkingsreis of puzzeltocht?

Resultaten en aanbevelingen uit twee
mantelzorgondersteuningsprojecten in de Achterhoek:

1. Lokaal => in de wijk Schöneveld in Doetinchem
2. Regionaal => vraag en aanbod in beeld voor mantelzorgers

'Er is weinig samenhang binnen
organisaties dus 1 aanspreekpunt/persoon
zou erg wenselijk zijn'



Hoe kan mijn man thuis blijven
wonen als hij slechter wordt,
zonder dat ik overbelast word?



Inleiding

De reis van de mantelzorger is in de wijk Schöneveld in Doetinchem begonnen. Het project, dat zich richt op het zichtbaar maken van de werkwijze van mantelzorgondersteuning in de dagelijkse praktijk, is opgezet in het kader van de landelijke Werkagenda Menzis-gemeenten-regio's. Het is daarom uitgevoerd in opdracht van Menzis en de regiogemeenten Achterhoek. Het is in de loop van de tijd verbonden aan de regionale aanpak MantelzorgAchterhoek wat Menzis initieerde. Daarmee kwam er een mooie verbinding tussen werkvloer en werkgroepen die elkaar versterken.

Doel projecten

Schöneveld mantelzorgvriendelijk

Het hoofddoel van het project Schöneveld als seniorvriendelijke wijk is:

Om kwetsbare ouderen – onder wie mensen met dementie – in staat te stellen om zo lang mogelijk zelfstandig en veilig in hun eigen omgeving te laten wonen en zo volwaardig mogelijk te laten participeren in hun vertrouwde omgeving.

Het hoofddoel van het project Schöneveld als mantelzorgvriendelijke wijk is:

de draaglast overschrijdt niet de draagkracht van de mantelzorger. Dit voorkomt uitval en zorgt voor het behoud van informele zorg in aanvulling op of ter vervanging of uitstel van formele zorg. Dit rapport richt zich op Schöneveld als mantelzorgvriendelijke wijk.

Het praktische doel is een eenduidige in de praktijk geteste werkwijze 'mantelzorgondersteuning' gericht op de subdoelstellingen:

1. Bewustwording bij professionals over het bestaan en het belang van mantelzorg(ers).
2. Inzicht bij de professionals in de vraag van de mantelzorger.
3. Inzicht in de aanpak van de professionals in de wijk wat er met de vraag is gedaan.
4. Inzicht in de tevredenheid van de mantelzorger en de professionals in de wijk over de afstemming met de formele zorg en de effectiviteit van ondersteuning.
5. inzicht in de meerwaarde van de gezamenlijke inzet van gemeenten en Menzis.

MantelzorgAchterhoek

Het hoofddoel van de regionale aanpak MantelzorgAchterhoek is het versterken van de mantelzorger. Dit vertaalt zich in de subdoelstellingen:

1. samen helder in kaart te brengen op welke momenten we de mantelzorger voorzien van de juiste ondersteuning,
2. waar we elkaar versterken en
3. waar mogelijk ook hiaten zitten.

Uitvoering

Het project Schoneveld 'mantelzorgvriendelijk' ging in het voorjaar 2016 in de wijk van start. De deelnemers aan dit project waren professionals in de wijk (wijkverpleegkundigen, Praktijkondersteuners, buurtcoaches/sociaal team) en de netwerkpartners VIT- hulp bij mantelzorg, en Kennisnetwerk Kwetsbare ouderen.

De regionale aanpak MantelzorgAchterhoek startte met regionale bijeenkomsten in december 2015 en april 2016; bedoeld voor mantelzorgers. Dit mondde uit in regionaal overleg over de gewenste

aanpak. Deelnemers aan regionale aanpak MantelzorgAchterhoek zijn o.a. de gemeenten, Mezzo, Zorgbelang Gelderland, Kennisnetwerk Kwetsbare Ouderen, Kruiswerk Achterhoek, VIT-hulp bij mantelzorg en Menzis.

Meerdere organisaties, projecten en overleggen zijn op verschillende niveaus (wijk, gemeente, regio) in de loop van de tijd aan elkaar verbonden. Een belangrijk effect van dit project is dat mensen elkaar (beter) leren kennen rond het thema mantelzorg.

Opbrengsten

Uit het project zijn veel opbrengsten gekomen:

- Bijeenkomsten met mantelzorgers eind 2015 Winterswijk en voorjaar 2016 Doetinchem.
- De reis van de mantelzorg met zijn verschillende fasen waarbij de fase onzichtbare mantelzorg en de intramurale en palliatieve fase extra aandacht behoeven.
- De uitkomsten van gesprekken met mantelzorgers en ca 10 diepte- interviews voor het project Schöneveld.
- Bijeenkomsten gehouden met professionals uit de praktijk: werkwijze in beeld gebracht en kennis gedeeld.
- Scholing door VIT - hulp bij mantelzorg aan buurtcoaches en wijkzorgteam Sensire.
- Sociale kaart van de wijk Schöneveld gereed.
- Instrumenten draagkracht-draaglast: Caregiver Strain Index (CSI): <http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/em/instrument-caregiver-strain-index.html> en 3 minuten check mantelzorg van Sensire: http://www.sensire.nl/mantelzorgers/3_min_check_mantelzorg.aspx
- Theoretisch werkmodel Geïntegreerde zorg. Kern vormen de huisartsen/POH, wijkverpleegkundigen en sociale teams die samenwerken. Direct geflankeerd door o.a. de mantelzorgconsulent.
- Hoe overbrug je de vraagverlegenheid? VIT – hulp bij mantelzorg heeft een gespreksleidraad om de mantelzorg te bevragen ten behoeve van gesprekken met mantelzorgers.
- Ontwikkeling, verspreiding en verwerking online vragenlijst mantelzorgers.
- Notitie inventarisatie aanbod voor mantelzorgers.
- Notitie inventarisatie van de vraag van mantelzorgers.
- Resultaten van online vragenlijst; bijna 200 ingevuld.
- Zorgdossieranalyses. Een paar individuele casussen van zorgvragers met mantelzorgers uit de zorgdossiers uit Schöneveld zijn in de diepte doorgelicht en besproken.
- Ontwikkeling contactkaart “Belangrijke anderen van”. Laagdrempelig hulpmiddel om de contactpersonen en telefoonnummers van formele en informele zorg in beeld te hebben.
- Gespreksleidraad vraagverlegenheid: gesprekken voeren met mantelzorgers.

Conclusies

Algemeen

- ✓ **Mantelzorg herkent zichzelf niet als mantelzorg.**
Mensen die langdurig en onbetaald zorgen voor een chronisch zieke, gehandicapte of hulpbehoevende persoon uit hun omgeving hebben zeer diverse vragen. In dit project en in de systeemwereld wordt gepraat over mantelzorgers. In de praktijk blijkt dat de meesten zich geen mantelzorg voelen.

✓ **Netwerk is bij niemand volledig in beeld.**

Uit met name de zorgdossieranalyse blijkt dat bij professionals en ook bij familie lang niet bekend is wie welke ondersteuning biedt aan de betreffende zorgvrager. Het betreft zowel de informele als de formele zorg.

Vanuit de vraag: de mantelzorgers

✓ **Mantelzorgers willen één loket.**

✓ **Mantelzorgers willen informatie op tijd en op maat.**

✓ **Mantelzorgers willen een gids bij de puzzeltocht.**

- ✓ Uit de praktijk en uitkomst van de vragenlijsten en gesprekken, blijkt keer op keer dat mantelzorgers aan het begin van hun mantelzorgtaken niet voldoende informatie krijgen en pas na een langere periode zelf uitvinden wat er mogelijk is. Of zelfs ná de mantelzorgperiode, wat er mogelijk wás geweest áls ze het maar geweten hadden.
- ✓ Om antwoorden te vinden gaan de meeste mantelzorgers zoeken op internet of pakken de telefoon.
- ✓ De meeste vragen van mantelzorgers komen bij de gemeente of VIT – hulp bij mantelzorg terecht.
- ✓ Mantelzorgers vinden het vervelend om, naast de vaak zware zorgtaken, ook nog zelf uit te moeten zoeken waar er hulp voor hen en hun naaste te vinden is. En niet te vergeten samen met een professional uit te vinden wat hun echte hulpvraag is. Het gaat dan om de vraag achter de vraag. Want niemand vraagt zélf om "help mij grenzen stellen" of "omgaan met dementie" als ze niet weten van het bestaan ervan.
- ✓ Mantelzorgers geven aan veel te hebben aan praktische ondersteuning. In de praktijk blijkt dat het probleem vaak zit in de continuïteit. Structurele ondersteuning wordt vaak te kostbaar of lastig te regelen met vrijwilligers. In sommige gemeenten is het niet goed geregeld: niet toegankelijk, te beperkt, te versnipperd ofwel sluit niet aan bij de wens van de mantelzorgers. In veel gemeenten is er een tekort aan inzetbare zorgvrijwilligers. We zien en spreken in toenemende mate mantelzorgers die hulp nodig hebben "voor een enkele keer of op afroep". Het gemis aan huishoudelijke hulp is voelbaar voor veel zwaarbelaste mantelzorgers. Particulier gefinancierd is er wel veel mogelijk.
- ✓ Ook vaak genoemd in de enquêtes: een zoektocht voor financiële tegemoetkoming i.v.m. extra kosten voor hoge reis- en parkeerkosten voor doktersbezoeken e.d. ofwel dat mantelzorgers genoodzaakt zijn minder te gaan werken i.v.m. mantelzorg. Inzet van de mantelzorgwaardering vervangt dit natuurlijk niet maar het helpt wel.

Vanuit het aanbod: de organisaties

✓ **Veel aanbod.**

Er is veel aanbod voor de mantelzorgers. VIT-hulp bij mantelzorg is eigenaar van de sociale kaart en heeft het overzicht.

✓ **Versnipperd aanbod.**

Geen enkele aanbodorganisatie voor mantelzorgers krijgt alle vragen van mantelzorgers binnen. Het is erg versnipperd.

✓ **Sociale kaart van de wijk Schöneveld gereed.**

Bij organisaties zijn geregeld wisselingen van zorgprofessionals. Weten wie wat doet, is de beste sociale kaart. Een sociale kaart is een goed hulpmiddel om overzicht te blijven houden.

✓ **Belang uitwisseling werkwijze mantelzorgondersteuning zorgprofessionals.**

Tijdens goed bezochte bijeenkomsten met onder meer praktijkondersteuners, wijkverpleegkundigen en buurtcoaches blijkt dat er behoefte is en blijft van zorgprofessionals om elkaar te leren kennen en te leren over elkaars vakgebied. Zo komt inzicht in verschillen in

werkwijzen bijvoorbeeld bij registratie van de vraag van de mantelzorger (zorgplan, ZRM) en rond de toestemming van de mantelzorger.

Vraag - aanbod

- ✓ Bij een goede preventieve ondersteuning is het gewenst dat de mantelzorger in contact kan worden gebracht met een organisatie die alles weet over mantelzorg én over het aanbod van betreffende gemeente. Deze kan aanreiken waar ze zelf aan kunnen denken, wat ze zelf in hun omgeving anders zouden kunnen regelen en hoé. Dát ze mantelzorger zijn en waarvoor ze waar terecht kunnen indien nodig in de toekomst. Op die manier kan de mantelzorger tijdig een onafhankelijke keuze maken, ben je preventief bezig en voorkom je dat mensen zelf moeten zoeken naar hulp en het vaak níet, of te laat, vinden.
- ✓ Het zoeken naar informatie en vragen snel beantwoord krijgen wordt als een hoge last ervaren: er is veel aanbod lokaal én regionaal, maar helaas tevens erg versnipperd. Het is een duidelijke vraag en een sterke behoefte van mantelzorgers om een expertisecentrum te hebben specifiek vóór mantelzorgers, telefonisch benaderbaar, waar vragen ook doelmatig beantwoord én opgepakt.

Aanbevelingen

1. Bereik mantelzorgers

Informatie die bedoeld is voor mantelzorgers bereikt hen vaak niet. Dat heeft ermee te maken dat mensen zichzelf vaak niet als mantelzorger beschouwen. Wat zij doen voor hun zorgvrager valt binnen hun taak of rol als ouder, partner, zoon/dochter of anderszins naaste/betrokkene.

- Benut zoveel mogelijk communicatiekanalen om informatie aan te bieden aan mantelzorgers. Zorg dat de mantelzorger gezien wordt.

2. Ondersteuning mantelzorgers

Mantelzorgers vragen niet snel om ondersteuning voor zichzelf. Ze zijn wel bezig met: hoe moet het als ik wegval of het niet meer aan kan? Ze zijn vaak niet bekend met mogelijkheden tot het inzetten van vrijwilligers of respijtzorg. En vragen zich af of er vrijwilligers te vinden zijn die matchen met hun zorgvrager.

- Zorg dat professionals zowel de zorgvrager als de mantelzorger ondersteunen.

3. Overzichtsk kaart formele en informele zorg

De contactkaart “Belangrijke anderen van” is een hulpmiddel om een overzicht te krijgen van de ondersteuning van de informele en formele zorg.

- Maak een naam- en telefoonnummers kaart van de formele en informele zorg rond de zorgvrager als deze er nog niet is.

4. Bundeling expertise

Mantelzorgers zijn vooral bezig om de zorg voor hun naaste zo goed mogelijk te regelen. Daarin verwachten ze van professionals dat deze met hen meedenken in oplossingen.

- Organiseer de bundeling van expertise over alle onderwerpen rond mantelzorg. Blijf bijeenkomsten lokaal en regionaal organiseren. Ook scholing en deskundigheidsbevordering zoals het gezamenlijk bespreken van casuïstiek blijft belangrijk.

5. Praktische informatie- en kennisondersteuning van de zorgprofessionals

In de wijk Schöneveld werken zeer betrokken en bekwame zorgprofessionals. Uit de evaluatie blijkt dat zij behoefte hebben aan bijeenkomsten rond informatie-uitwisseling en kennisdeling. Uiteraard speelt ook het onderling contact houden een belangrijke rol.

- Organiseer een paar keer per jaar laagdrempelige bijeenkomsten. Gemeenten en andere organisaties: gebruik hun expertise bij mantelzorgonderwerpen.

6. Vervolgonderzoek

Mantelzorgers zoeken hun informatie vooral via website en telefoon. Zijn de professionals aan de telefoon voldoende toegerust om mantelzorgers te helpen in hun zoektocht? Sluit de informatie op de website aan op het zoekgedrag van mantelzorgers? Is de informatie op de website vraagericht? Uit de respons op de vragenlijst kunnen we geen aanbevelingen per gemeente voor de inrichting van de website halen.

- Kijk op de website van jouw gemeente. Zet een mystery guest in.

7. Centraal punt bij bestaande organisatie

Richt één laagdrempelig centraal punt bij een bestaande organisatie waar mantelzorgers en professionals nu al naar toe gaan met hun vragen. Denkend aan een bepaalde schaalgrootte zou VIT-hulp bij mantelzorg deze rol op zich kunnen gaan nemen. Het is een punt waar allerlei soorten vragen omtrent mantelzorg gesteld kunnen worden en waar onafhankelijke concrete informatie geboden wordt over de mogelijkheden binnen hun specifieke gemeente. Tijdens de reis van de mantelzorger; in elke fase van het bieden van mantelzorg is dit punt beschikbaar waar tijdig ondersteuning, informatie en advies en scholing gehaald kan worden teneinde de mantelzorg zo goed en zo lang als mogelijk is te kunnen blijven vervullen.

- Richt een regionaal Knooppunt Mantelzorg op waar alle gemeenten in de Achterhoek aan meedoen.

De reis van de mantelzorger bleek ook een reis van de projectgroep. Onderweg zijn we veel betrokken mensen, organisaties en actualiteiten tegen gekomen. Samen op reis is de kracht van dit project. Zo komt alle kennis en informatie ten volle beschikbaar en toegankelijk voor de mantelzorger. Dit punt is een tussenstop. Na uitvoering van de aanbevelingen is het einddoel behaald.

‘Ik vind het moeilijk voor mezelf iets te vragen’

‘In verleden aan verschillende themabijeenkomsten deelgenomen. Nu kan dat niet meer want mijn gemeente geeft hier geen geld meer aan uit. Bijv. voor respijtdagen van VIT kan ik niet meedoen want ik woon in verkeerde gemeente en ik heb verkeerde zorgverzekering’