

**BREDE
RAAD
010**

Geef de mantelzorg
zelf
een passende mantel



ERVARINGEN VAN ROTTERDAMMERS

Door
Adviesteam Mantelzorg

Januari 2024

Contact
Brede Raad 010
Info@brederaad-010.nl
m. 06 – 27 27 93 60

De Brede Raad 010 is het adviesorgaan van de gemeente Rotterdam voor beleid in het sociaal domein: de Jeugdwet, Wmo, Participatiewet, Armoedebeleid en Schulddienstverlening. Op basis van de ervaringen van Rotterdammers maakt de Brede Raad 010 adviezen voor het college van B&W. Door de stem van Rotterdammers te laten horen, is de ambitie van de Brede Raad 010 het beleid beter te laten aansluiten op de praktijk.

GEEF DE MANTELZORGER ZELF EEN PASSENDE MANTEL

Inhoud

	Pagina
In- en aanleiding	4
De adviezen op een rij	5
1. Informatie en advies	6
2. Persoonlijke begeleiding	7
3. Emotionele steun	11
4. Educatie	12
5. Vervangende mantelzorg	12
6. Financiële regelingen	13
7. Materiële hulp	14
8. Conclusie	15

In- en aanleiding

In een vergrijzend Rotterdam neemt de vraag naar zorg toe. Het professionele aanbod krimpt, onder meer door geld- en personeelsgebrek en de politieke onwil daar iets aan te doen. Om de groeiende zorgkosten te remmen, rekent de gemeente erop dat haar inwoners meer mantelzorg op zich zullen gaan nemen. Al dan niet noodgedwongen omdat professionele zorg niet langer beschikbaar zal zijn. Dat is de lijn die de gemeente in de aanscherping van het beleidskader Heel de Stad uitzet.

Met andere woorden, mantelzorg zal de komende jaren een steeds belangrijkere rol krijgen in het streven mensen zo lang mogelijk zelfstandig thuis te kunnen laten wonen. In Rotterdam mantelzorgen bijna 200.000 van de bijna 650.000 inwoners die 15 jaar of ouder zijn. Bijna 170.000 van hen leveren die zorg langdurig. Voor ruim 31.000 van hen gaat het om langdurige én intensieve zorg. Ruim 17.000 mantelzorgers voelen zich zwaar belast.¹

Uit een verkenning van de Brede Raad 010 bleek dat veel mantelzorgers in Rotterdam niet goed op de hoogte zijn van de voorzieningen waarvan zij gebruik kunnen maken om hun taken zo goed mogelijk uit te voeren. Dit was dan ook de aanleiding voor dit ongevraagde advies. Het hierop gevolgde onderzoek wijst bovendien uit dat veel mantelzorgers graag een andere samenstelling van de gemeentelijke voorzieningen zouden zien. Over deze twee signalen gaat het advies: Geef de mantelzorg zelf een passende mantel. Voor de opbouw van het advies heeft het adviesteam gekozen voor de indeling van belangrijke thema's op het gebied van mantelzorg zoals kennisinstituut Movisie deze hanteert. Voor dit advies heeft de Brede Raad 010 ruim dertig Rotterdammers geïnterviewd. Dit zijn professionals in de zorg die met mantelzorgers te maken hebben en mantelzorgers. Mantelzorgers zijn net mensen, die je in vele soorten en maten hebt. Daarom hebben we jonge en oudere, Nederlandse en anders-culturele en zwaar en minder zwaar belaste mantelzorgers geïnterviewd. Ook is er contact geweest met Rianne Kasse, beleidsadviseur Informele zorg en mantelzorg van de gemeente Rotterdam.

Met onze adviezen hopen we de gemeente antwoord te geven op onze centrale vraag:

Hoe kan de gemeente eraan bijdragen dat (aankomende) mantelzorgers op tijd geïnformeerd zijn over voorzieningen op het gebied van mantelzorg en wat hebben mantelzorgers verder nodig om het mantelzorgen te kunnen volhouden?

Uit de gesprekken met Rotterdamse mantelzorgers komt onder meer naar voren dat velen van hen al op hun tenen lopen qua belasting. De Brede Raad 010 betwijfelt dan ook of het realistisch is om de toenemende zorgvraag te kunnen oplossen met extra mantelzorg. Dat neemt niet weg dat huidige en toekomstige mantelzorgers optimaal in staat moeten worden gesteld hun mantelzorgtaken uit te voeren. En daar ligt een schone taak weggelegd voor de gemeente.



Koen van Dijk,
Directeur-voorzitter

¹ <file:///C:/Users/Home/AppData/Local/Microsoft/Windows/INetCache/Content.Outlook/1CWBP040/2102-MantelzorgNL-mantelzorgers-per-gemeente-V04-002.pdf>

De adviezen op een rij

- A. Het aanbod van gemeente, zorgkantoor en SVB moet veel breder bekend zijn. Maak een mantelzorgkaart of informatiegids die huisarts, Vraagwijzer, wijkteams en zorginstellingen kunnen gebruiken.
- B. Zorg voor duidelijk begrijpelijke informatie op de gemeentelijke website en heb daarbij oog voor de verschillende achtergronden van mantelzorgers, zoals oud en jong en verschillende culturele achtergronden.
- C. Geef voorlichting en workshops op scholen, in Huizen van de Wijk, verpleeghuizen, ziekenhuizen, thuiszorginstellingen, etc. Maak mensen daarbij alert op het feit dat zorgverzekeraars vaak workshops en ondersteuning bieden uit de basis- of aanvullende verzekering.
- D. Stel meer mantelzorgcoaches aan en zorg dat dit aanbod breed bekend wordt gemaakt, onder meer door hun functie op de mantelzorgkaart te vermelden.
- E. Zorg voor meer respijtzorg en betrek zorginstellingen hierbij.
- F. Stimuleer dat ook bedrijven mantelzorgcoaches aanstellen.
- G. Begeleiding is maatwerk en moet inspelen op de behoefte van de mantelzorger.
- H. Zorg ervoor dat scholen een rol krijgen bij de ondersteuning van jonge mantelzorgers.
- I. Maak van projecten die goed lopen structurele programma's voor meer jaren.
- J. Bied cursussen aan die mantelzorgers helpen om de eigen grenzen te bewaken. Doe dat samen met zorginstellingen die ook veel mantelzorgers/vrijwilligers hebben.
- K. Verlang niet van mantelzorgers dat zij medische handelingen van professionals overnemen.
- L. Zie erop toe dat huishoudelijke hulp voldoende voorhanden is om mantelzorgers te ontlasten.
- M. Zorg ervoor dat respijtzorg beter bekend is onder mantelzorgers én professionals en dat het aanbod toeneemt.
- N. Zorg ervoor dat alle ondersteuningsmogelijkheden bekend zijn bij alle instanties die het betreft.
- O. Vraag aan het zorgkantoor om langere indicatiestellingen voor chronisch zieke mensen.
- P. Laat een schatting maken van alle uren die het alle instanties en particulieren kost om alle formulieren in te vullen en te controleren.
- Q. Faciliteer woningaanpassingen ruimhartig, dat verlicht de taak van de mantelzorger.
- R. Kijk samen met corporaties naar passende huisvesting.
- S. Faciliteer en bied financiële ondersteuning aan organisaties zoals Ypsilon.
- T. Herstel de jaarlijkse compensatie van mantelzorgers met € 250 per jaar en ken die toe buiten de maximaal toegestane vrijwilligersvergoeding om. Bij uitkeringsgerechtigden zou deze compensaties geen negatieve consequenties moeten hebben voor de hoogte van de uitkering of een toeslag. De compensatie moet ook voor jonge mantelzorgers gelden.

1. Informatie en advies

De gemeentelijke website levert veel resultaten op als je in de zoekfunctie mantelzorg invoert. Dat geldt voor de algemene regelingen, zoals een parkeervergunning of mantelzorgcadeau. Maar het moet niet ingewikkelder worden. Dan wordt de informatie minder gemakkelijk te vinden.

Onze ervaring tijdens interviews is dat Rotterdammers de geboden informatie slecht kunnen vinden. Ze is te versnipperd overal en nergens te vinden, zeggen zij. Julie (48), alleenstaande moeder van een thuiswonende 15-jarige zoon Bram met klassiek autisme en een ontwikkelingsachterstand, vertelt: *‘Bram kon starten met een overgangsregeling, deels thuis wonen en deels intramuraal. Zo zou hij aan zijn zelfstandigheid kunnen werken. Dit heeft geen doorgang kunnen vinden omdat het me niet lukte het vervoer te regelen via het zorgkantoor. Het zorgkantoor stelt dat het vervoer niet vergoed mag worden uit zijn Wlz-indicatie/Pgb. Het geïndiceerde vervoer is alleen voor halen en brengen van en naar school. De gemeente zegt dat ze geen speciaal vervoer kan bieden; alleen sociaal vervoer valt onder de Wmo voor mensen die thuis wonen met een Wlz-indicatie. Hierdoor kon een mooie overgang van thuis richting intramurale zorg waarin Brams ontwikkeling centraal stond, niet doorgaan. Het voeren van een eenduidig beleid zou dit gemakkelijker kunnen maken. En dan bij voorkeur aan één loket af te handelen.’*

Of neem Lilly (59), die voor haar ex-man (64) met vasculaire dementie zorgt: *‘Het zou fijn zijn als alles makkelijker te vinden was. Als ik dan toch met een DigiD moet inloggen, waarom kan ik dan niet van daaruit al mijn zaken regelen? Bijvoorbeeld door direct te kunnen doorschakelen naar de belastingdienst?’*

Christine (62), die voor haar vader (91) en moeder (88) zorgt, vindt: *‘Behalve bij de gemeente wil ik informatie kunnen vinden bij dokter.nl, in het ziekenhuis, in buurthuizen, bij de fysio, bij zorginstellingen. Overal waar ik kom om iets te regelen voor mijn ouders.’*

Een 76-jarige gepensioneerde hoge ambtenaar van een ministerie, Evert, die het werkveld kent en de taal van de zorgsector spreekt, zorgde voor zijn moeder. Hij herinnert zich: *‘Uitzoeken hoe het zat met de indicatiestelling was een hele zoektocht. Na verschillende brieven van mij kwam zij na een jaar zoeken en praten in een verpleeghuis om de hoek. Zeker het laatste jaar daarvoor voerde ik minstens twintig gesprekken. Mijn moeder had dat nooit voor elkaar kunnen krijgen.’*

Maria (62) reed al zes jaar naar haar moeder in het verpleeghuis voordat zij ontdekte dat ze in aanmerking kwam voor een parkeervergunning. Zij zegt: *‘Daar ben ik heel blij mee. Ik weet pas sinds twee maanden dat ik met mijn parkeervergunning gratis in parkeergarages in de stad mag parkeren. Ik vind het wel gek dat het zo lang moest duren voordat ik erachter kwam dat ik daar recht op heb. Het zal vast ergens op de website van de gemeente staan, maar voor mij was dat onvindbaar. Een kennis wees me erop.’*

Die zoektocht heeft alles te maken met de beschikbaarheid en toegankelijkheid van informatie. Evert zou graag een toegankelijke inloop in buurten en wijken zien waar professionals je kunnen informeren over zorgfaciliteiten. Een open spreekuur van de Vraagwijzer op vaste plekken en tijden in de wijk zou ook welkom zijn. Daarvoor zou herstel van de sociale infrastructuur in de wijken nodig zijn.

Een mantelzorgcoach van wmo radar kwam in contact met een mantelzorgers van Kaapverdische afkomst. Zij wilde in aanmerking komen voor een persoonsgebonden budget. Dit lukte pas nadat de mantelzorgcoach haar in contact had gebracht met een onafhankelijk cliëntondersteuner.

Jonge mantelzorgers weten vaak niet eens dat zij mantelzorgers zijn, laat staan dat zij weten waar zij terecht kunnen voor informatie over voorzieningen waarvoor zij in aanmerking zouden komen. Zij zouden beter bereikbaar zijn via de mediakanalen die zij zelf gebruiken, zoals TikTok.

We hebben in elk geval niet één mantelzorgers gesproken die te spreken is over de informatievoorziening voor mantelzorgers. Vandaar de volgende adviezen.

ADVIEZEN

- **Het aanbod van gemeente, zorgkantoor en SVB moet veel breder bekend zijn. Maak een mantelzorgkaart of informatiegids die huisarts, Vraagwijzer, wijkteams en zorginstellingen kunnen gebruiken.**
- **Zorg voor duidelijk begrijpelijke informatie op de gemeentelijke website en heb daarbij oog voor de verschillende achtergronden van mantelzorgers, zoals oud en jong en verschillende culturele achtergronden.**
- **Zorg voor duidelijk begrijpelijke informatie op de gemeentelijke website.**
- **Geef voorlichting en workshops op scholen, in Huizen van de Wijk, verpleeghuizen, ziekenhuizen, thuiszorginstellingen, etc. Maak mensen daarbij alert op het feit dat zorgverzekeraars vaak workshops en ondersteuning bieden uit de basis- of aanvullende verzekering.**

2. Persoonlijke begeleiding

Veel mensen rollen in mantelzorg. Een naaste, een partner of iemand in de familie of het netwerk overkomt iets, waardoor hulp nodig is. Sommige mensen hebben niet eens het idee dat zij vanaf dat moment mantelzorgers zijn. De Brede Raad 010 is er in zijn onderzoek van uitgegaan dat iemand mantelzorgers is wanneer hij of zij meer dan de gebruikelijke zorg verleent. Een ouder kan dus mantelzorgers van een kind zijn als het kind een beperking of chronische ziekte heeft die extra verzorging vergt.

Er zijn voorbeelden waar begeleiding door professionals goed geregeld is. Véronique (58) is begeleider op een woonvoorziening waar zeven mensen met een meervoudige beperking wonen. *'Verwanten voelen de ruimte en krijgen deze ook om met vragen bij de begeleiding aan te kloppen. Weet ik het antwoord niet, dan ga ik intern op zoek naar antwoorden.'*

Mantelzorgers hebben niettemin vaak het idee dat zij er alleen voor staan. Zij zijn niet goed op de hoogte van de mogelijkheden tot individuele of groepsgerichte begeleidingstrajecten.

Mantelzorgontvangers hebben ideeën over mogelijke begeleiding van mantelzorgers. Simone (32) en Rob (38) maken beiden door verschillende beperkingen gebruik van mantelzorg. Zij zeggen: *'Je voelt je al snel bezwaard om hulp te vragen. Bovendien kan niet iedereen mantelzorg verlenen, bijvoorbeeld als je met iemand te maken krijgt die een GGZ-achtergrond heeft. Dan moet je bijvoorbeeld in staat zijn goed te reageren op een woede- of paniekaanval. Eigenlijk heb je dan professionele begeleiding nodig in plaats van de mantelzorg van een leek. Als het niet anders kan en*

een mantelzorger toch hulp verleent, dan zou mentale begeleiding van mantelzorgers op zijn plaats zijn.'

Zij denken dat het goed zou zijn als mensen zich op een platform kunnen opgeven voor het verlenen van mantelzorg. Mensen die behoefte hebben aan extra zorg, zouden op datzelfde platform moeten kunnen zoeken naar een match.

Simone en Rob zien ook dat veel mensen best bereid zijn de helpende hand te bieden, al heeft dat ook zo zijn grenzen. Kees (70) herkent dat. Hij zorgt voor een vrouw van 77 jaar bij hem in de buurt. *'Soms vraagt zij een kus op haar voorhoofd. Dat doe ik niet, daar ligt mijn grens.'* Anderen noemen het problematisch dat zij soms mensen in en uit een rolstoel moeten helpen waarbij er een risico is dat iemand kan vallen. Wat als dat gebeurt? Wie is dan aansprakelijk voor mogelijke schade? GGZ-begeleidster Christine (62) probeert mantelzorgers de helpende hand te bieden, maar stuit op het volgende: *'Ik weet wel dat er cliënten zijn met mantelzorgers, maar als begeleider zou ik niet weten welke informatie ik zou moeten geven over wat er vanuit de gemeente bekend is. Als je 14010 belt, krijg je weinig informatie en op de website is niet veel te vinden. Het is een zoektocht om iets te vinden en wat er staat, is nihil'*, aldus Christine.

Liesbeth (56), wijkverpleegkundige niveau 4 in de wijk, houdt er een eigen kijk op na. *'In mijn team kunnen mantelzorgers in principe niet terecht voor begeleiding. Althans, niet in de gewone tijd van de zorg, wel bij een evaluatiemoment. Ik maak er zelf wel altijd tijd voor vrij'*, zegt ze. *'Overigens weet ik niet wat de gemeente te bieden heeft. Er is behoefte onder mantelzorgers aan ondersteuning, bijvoorbeeld iemand die taken overneemt, om hen lucht te geven.'*

Ingrid (45) is medewerkster Beleid en Advies in een Rotterdams ziekenhuis. In haar functie maakt ze acht uur per week vrij voor het coachen en adviseren van medewerkers die mantelzorger zijn. Ook is er een mantelzorgcoach voor acht uur per week werkzaam in het ziekenhuis. Hoewel er dus aandacht is voor mantelzorgers en hoe zij hun taken met het werk kunnen combineren, denkt Ingrid dat het nog beter kan. *'Mantelzorgondersteuning moet inbedden in de bedrijfscultuur'*, zegt zij. *'Vergroot de draagkracht en blijf structureel informeren en communiceren. Attendeer personeel op de voordelen die bereikt worden door de geboden faciliteiten in te zetten, leg uit wat het oplevert en maak duidelijk wat de winst – in geld, maar ook in fysiek staande kunnen blijven – kan zijn van mantelzorgondersteuning.'* Een aanpak, waar menig bedrijf en de gemeente een voorbeeld zouden kunnen nemen.

Voor de 55-jarige Fanny is de individuele begeleiding tegengevallen. Zij mantelzorgt voor haar ex-man die PTSS (post traumatisch stress syndroom) heeft en voor haar zoon die autisme heeft. De eerste school voor haar zoon pakte niet goed uit. Hij zat tussen kinderen met een gedragsstoornis. *'Het was heel moeilijk hem naar school te krijgen'*, zegt ze. *'Na een jaar ben ik thuisonderwijs gaan geven. Toen kwam de gemeente gelukkig wel in actie. Na een maand mocht hij langzaam wennen in een school in Barendrecht. Toen dat eenmaal rond was, ging hij met de taxi naar school. Ik kreeg een traject naar werk aangeboden en de hulp thuis werd gestart. Wat me opviel was dat de hulpverleners erg vanuit hun eigen referentiekader aan ons gingen vertellen hoe we de zaken aan moesten gaan pakken. Wij zijn allebei hoogopgeleid, ik heb HBO Jeugdhulpverlening en zijn vader heeft psychologie gestudeerd. We hadden handjes nodig, geen kennis. Hun adviezen hielpen misschien in een doorsneegezin, maar dat zijn wij niet. Ze hadden bijvoorbeeld nul begrip voor de culturele achtergrond van zijn vader en zijn PTSS. Buiten Nederland worden ook kinderen opgevoed en dat is*

wel anders maar niet per se fout. Mijn kind ging naar de middelbare school. Hij had VMBO en dat met een IQ van 140. Weer zat hij tussen gedragsgestoorden, maar nu pubers. Hij werd gepest en was heel erg bang op school.’ Een maatwerkoplossing was meer op zijn plaats geweest.

Mantelzorgcafés zijn een vorm van groepsbegeleiding voor mantelzorgers. Opvallend is dat veel geïnterviewden weinig positief reageren op de vraag of ze er wel eens heen gaan. Het idee over mantelzorgcafés is dat mensen daar vooral naar toe gaan om te klagen. Daar staat tegenover dat bezoeken aan verschillende mantelzorgcafés leerde dat de mensen die er naar toe gaan, er wel degelijk de waarde van inzien. De eerlijkheid gebiedt dat de Brede Raad 010 verrast was door de lage bezoekersaantallen van de mantelzorgcafés die leden hebben bezocht.

Begeleiding kunnen mensen ook krijgen als zij contact opnemen met de Mantelfoon. Als na een telefonische intake blijkt dat er meer aan de hand is, kunnen mantelzorgcoaches van de Mantelfoon een afspraak maken met een mantelzorger en bespreken wat er nodig is om het mantelzorgen vol te houden. Nog niet de helft van de geïnterviewden kent de Mantelfoon en dat is jammer. Het is immers een toegang tot veel meer hulp dan alleen een luisterend oor. Opvallend is dat ook veel professionals de Mantelfoon onvoldoende kennen en er dus ook niet naar doorverwijzen. Jurgen (14) heeft autisme. Zijn moeder Elske (46) is alleenstaand en werkt als zzp’er aan onderzoeksopdrachten op het gebied van arbeidsmarkt en gedrag. *‘Na de uitslag van de test begeleidde Yulius mij kort, maar na de diagnose hoor je niets meer van instanties over wat je kunt doen en waar je hulp kunt krijgen. Dat is een aandachtspunt voor de gemeente.’*

Vorig jaar liep Elske tegen haar grenzen aan. Zij zou hulp krijgen van stichting Echt op Maat. *‘Dit heeft een begeleider voor Jurgen opgeleverd, die na één keer al afhaakte. Zelf heb ik nooit begeleiding mogen ontvangen. Jurgen staat nu op een wachtlijst, maar heeft geen uitzicht op hulp. Er zijn talloze bureautjes actief in deze markt maar die leveren slechte kwaliteit en nemen hun aandeel in het toegekende budget.’*

Inmiddels heeft Elske wel begeleiding van een Jeugd en Gezinscoach van PKJP (Praktijk voor Kinder- en Jeugdpsychiatrie). *‘De coach controleert de medicijnname van Jurgen en organiseert netwerkbijeenkomsten voor familie. Dan komen mijn ouders, zussen en mijn ex samen om te spreken over onze situatie. De wijkteammedewerker heeft ook een keer deelgenomen aan een gesprek. Na afloop zijn we samen gaan eten. Dit was nou eens nuttig.’*

Een mantelzorgcoach van wmo radar biedt met een luisterend oor ook een vorm van begeleiding. In de gebieden waar wmo radar de welzijnsopdracht voor de gemeente Rotterdam uitvoert, heeft deze welzijnsorganisatie de functie van mantelzorgcoach een vaste plek gegeven. Hierdoor kan zij zich concentreren op de ondersteuning van mantelzorgers. Als iemand een vraag heeft, zoekt zij het uit. Dat kan hulp zijn bij het aanvragen van een Pgb, hulp bij het zoeken naar informatie of inderdaad alleen dat luisterende oor. Zij merkt dat andere professionals niet veel weten van het werk van een mantelzorgcoach. Zij doet haar best om beter bekend bij hen te raken en investeert daar veel tijd in. Al met al zou de functie van mantelzorgcoach meer bekendheid moeten krijgen, volgens haar. Kerntaken van mantelzorgcoaches zijn het geven van advies, netwerken, informatievoorziening bijhouden en het organiseren van activiteiten. Een belangrijke sleutel voor betere begeleiding van mantelzorgers ligt in het beter bekend maken en uitbreiden van de functie van mantelzorgcoaches.

Bij jonge mantelzorgers speelt een heel andere behoefte aan begeleiding. Volgens Avant Sanare zijn de volgende factoren hieraan debet:

- Zij herkennen geen problemen omdat ze niet weten dat ze mantelzorgers zijn en wat mantelzorg is.
- Het is een niet onderkend aandachtspunt.
- Ze vragen niet om hulp en zijn zich er niet van bewust.
- Er is vaak sprake van vraagverlegenheid.

Een medewerker: *'Er is veel te weinig aanbod voor jonge mantelzorgers. Maar er zijn goede voorbeelden: zo heeft iedere school een studenten welzijnsteam. Bij de Hogeschool Rotterdam is het onderdeel van de zorgstructuur. Bij jongere kinderen zou de aandacht van de schoolmaatschappelijk werkers moeten komen. Hier ligt ook een rol voor het welzijnswerk en met name voor jongerenwerkers.'*

De huidige informatievoorziening voor jonge mantelzorgers schiet tekort, volgens Avant Sanare. De medewerker zegt: *'Probeer op te halen wat jongeren zelf willen en nodig hebben. Er zou op meer plekken coaching beschikbaar moeten zijn voor jonge mantelzorgers en studenten. Integreer dat in het Rotterdamse. Er zijn ook KOPP Kinderen (Kinderen van ouders met psychische problemen, red.). Ervaringsdeskundigen zouden een goede rol kunnen spelen in de begeleiding van deze groep. Zij weten wat er speelt en hoe dat voelt.'*

Huidige programma's, bij Avant Sanare, Donna Daria en Inmovement, zijn allemaal projectmatig en van korte duur. Telkens moeten deze organisaties voor hun projecten nieuwe subsidies worden aangevraagd. De medewerker zou graag zien dat programma's structureler worden.

Overigens vinden sommige jonge mantelzorgers het zo gek niet dat zij meehelpen. De tweeling Dila en Lea van 12 jaar helpt hun vader die in een rolstoel zit als zij in het weekend bij hem zijn. *'Hij kan niet zo gemakkelijk rommel opruimen en stofzuigen', zeggen zij. 'Het is logisch dat wij dat dan doen. Als we net aan het spelen zijn en hij vraagt of we iets kunnen doen, dan zuchten we even en gaan heel snel aan de slag. Dan kunnen we daarna weer ons eigen ding doen. Eerlijk gezegd moeten we meer klussen doen van mamma dan pappa. Op school hebben we het er eigenlijk nooit over, daar praat je over andere dingen.'*

ADVIEZEN

- **Stel meer mantelzorgcoaches aan en zorg dat dit aanbod breed bekend wordt gemaakt, onder meer door hun functie op de mantelzorgkaart te vermelden.**
- **Zorg voor meer respijtzorg en betrek zorginstellingen hierbij.**
- **Stimuleer dat ook bedrijven mantelzorgcoaches aanstellen.**
- **Begeleiding is maatwerk en moet inspelen op de behoefte van de mantelzorgers.**
- **Zorg ervoor dat scholen een rol krijgen bij de ondersteuning van jonge mantelzorgers.**
- **Maak van projecten die goed lopen structurele programma's voor meer jaren.**

3. Emotionele steun

Mantelzorg vraagt nogal wat van mensen. Niet alleen fysiek, maar zeker ook emotioneel. Je verzorgt immers iemand die je het zó zou gunnen dat deze de verzorging niet nodig zou hebben. Bovendien leidt langdurige mantelzorg bij veel mantelzorgers tot een toenemend sociaal isolement.

Tijdens de interviews is bijna geen van de mantelzorgers in tranen uitgebarsten. Wel merk je vooral in de 'zware' gevallen dat mantelzorgers zwaar belast zijn en dat is vaak een geestelijke, emotionele belasting. Dat uit zich in de verzuchting *'had ik maar eens een weekje helemaal niets'* of in een cynisch lachje als antwoord op de vraag wat een mantelzorger van de gemeente zou verwachten. Vooral bij overbelaste mantelzorgers is de behoefte aan emotionele steun groot. Maria (62) heeft een inwonende moeder en dochter. *'Juist met degene van wie je houdt, wil je geen ruzie'*, zegt zij. *'En toch gebeurt het, je krijgt ruzie als je moeder een wasbeurt weigert en je ergert je rot als zij de afstandsbediening voor de tv in handen heeft en pas om elf uur naar bed gaat.'*

Hoewel Maria's moeder inmiddels in een verpleeghuis woont, vindt Maria geen rust, mede omdat ze nog steeds voor elk akkefietje wordt opgetrommeld. *'Door al het zorgen voor anderen wordt mijn eigen wereldje wel erg klein. Met vriendinnen bespreek je echt andere dingen dan met je moeder of dochter. Maar die vriendinnen zie ik veel te weinig. Afgezien van het gebrek aan eigen sociale contacten, drukt de bezorgdheid om mijn moeder heel erg op mijn gestel. Mijn hoofd zit er zo vol van dat ik niet eens de ruimte in mijn hoofd voel om iets creatiefs te bedenken.'*

Liesbeth (56), wijkverpleegkundige niveau 4 in de wijk, ziet regelmatig mantelzorgers die wel wat emotionele steun zouden kunnen gebruiken. *'Ik ken een mantelzorger die heel intensief voor haar 100-jarige moeder zorgt. Ik trof haar aan in tranen, ze is erg overbelast door alle extra taken die door de tijd heen op zich heeft genomen. Als ze nu af en toe een time-out neemt, is haar moeder boos en geïrriteerd.'* Een oplossing zou kunnen zijn de moeder naar dagbesteding te laten gaan. Tegelijk zou emotionele ondersteuning van de dochter op zijn plaats zijn.

Anne (58) heeft van 2013 tot 2021 voor haar dementerende moeder gezorgd en kon dit vooral goed opbrengen door fijne begeleiding uit eigen kring. *'Geestelijk werd het steeds minder'*, vertelt ze over de tijd die haar moeder in verpleeghuis Schiehoven. *'Ze werd rusteloos. Het was een klein wonder dat een heupbreuk genas. Vervolgens stiefelde ze door de gangen. Gelukkig hielpen mijn man, mijn broer en een lieve buurvrouw geregeld. Alléén was het erg moeilijk geweest dit allemaal op te brengen. Mede hierdoor ben ik niet overbelast geraakt. En hierdoor heb ik nooit de behoefte gehad om naar een mantelzorgcafé te gaan. Als ik de balans opmaak, ben ik positief over wat ik als mantelzorger heb kunnen doen. Mijn moeder was altijd blij mij te zien. Aan het einde van haar leven heeft ze me duidelijk laten weten dat ze een fijn leven heeft gehad.'*

ADVIEZEN

- **Zorg voor meer mantelzorgcoaches die ook een luisterend oor bieden aan de mantelzorger.**

4. Educatie

Zeker wanneer de mantelzorg zich uitbreidt naar verzorging, is kennis van zaken van het grootste belang. Dat geldt ook voor gebruik van praktische hulpmiddelen in huis of het behouden van de juiste balans tussen mantelzorg, werk en ontspanning.

Zeynep (40) voert onder meer medische handelingen uit voor haar vader die in 2016 last kreeg van de ouderdom: diabetes, bloeddruk en knieslijtage. Later kreeg hij ook Alzheimer. *'Ik heb wel cursussen insuline spuiten en medicijnen toedienen gevolgd. Maar niet voor mantelzorg', zegt zij.* Truus (40) woont met haar dochter (23) met een licht verstandelijke beperking (lvb) in Nesselande. Haar dochter kan door haar beperking soms extreem uit de hoek komen, bijvoorbeeld door heel hard te schreeuwen of met spullen te gaan gooien. Zij zou een opleiding op prijs hebben gesteld: *'Wat de gemeente zou kunnen doen, is een cursus aanbieden waar ik iets aan heb en die mij kracht oplevert.'* Esther (36) maakt als wijkverpleegkundige niveau 6 mee dat mantelzorgers zorgtaken overnemen. *'Het toedienen van sondevoeding, niet het inbrengen van een sonde, het spuiten van fragmin (na een operatie om het risico op bloedstolsels in de bloedvaten te verminderen, red.), ogen druppelen en stomazorg komen in onze wijk voor. Thuiszorg of het ziekenhuis schoolt de mantelzorgers die dit doen.'*

Overigens blijft het de vraag of de gemeente moet willen dat mantelzorgers medische handelingen verrichten bij hun naasten. Afgezien van de noodzaak tot scholing, moet je je afvragen of medische handelingen niet een dusdanige verantwoordelijkheid met zich meebrengen dat je die aan een professional moet overlaten.

Een andere vorm van educatie is wat Avant Sanare op scholen doet: het geven van trainingen over mantelzorg zodat jongeren op tijd in de gaten krijgen waar zij als mantelzorgers tegenaan lopen. Groot probleem bij jonge mantelzorgers is dat zij te laat merken dát ze mantelzorgers zijn. Scholen moeten zelf aangeven wat voor hulp voor hen bestaat en waar zij die kunnen vinden.

ADVIEZEN

- **Bied cursussen aan die mantelzorgers helpen om de eigen grenzen te bewaken. Doe dat samen met zorginstellingen die ook veel mantelzorgers/vrijwilligers hebben.**

5. Vervangende mantelzorg

Vervangende mantelzorg, ofwel respijtzorg, is een manier om mantelzorgers te ontlasten. Al is dat ook niet zaligmakend. Julie (48), alleenstaande moeder van een thuiswonende 15-jarige zoon Bram met klassiek autisme en een ontwikkelingsachterstand: *'Mensen vergeten vaak dat een avond weg, een etentje, borrelen met vrienden, inhoudt dat thuis een en ander geregeld moet worden. Dit vergt energie, het uitje vergt energie en ook de thuiskomst vergt weer energie omdat de balans herpakt moet worden.'*

Melatie (52) ervaart emotionele druk om zorgtaken over te nemen die zij vanwege haar gezondheid niet goed op zich kan en wil nemen. Ondanks haar eigen chronische gezondheidsklachten zorgt ze voor een vriendin die zorg aan huis krijgt. Melatie: *'Ik ben nu al een aantal keren onder druk gezet door thuiszorg om taken op me te nemen waar thuiszorg voor betaald wordt. Ik voel mij zo vaak*

machteloos dat ik eigenlijk niet meer voor haar kan zorgen. Ik wil haar bijvoorbeeld niet verschonen, douchen of medische handelingen uitvoeren. Ik heb zelf smetvrees. Bovendien heb ik geen medische achtergrond. De druk is zo hoog geworden dat ik het niet meer aan kan.' Zij vindt dat de gemeente tekortschiet en bijvoorbeeld voor back-up moet zorgen als het zorgen te veel is.

Zeynep over respijtzorg: *'Ik ken de Mantelfoon of respijtzorg niet. Ook nog nooit via mijn werk van gehoord. Ik werk als zzp'er op diverse plekken, maar kom er eigenlijk niets van tegen.'*

Sommige mantelzorgers, zoals Marleen (zie p. 14), weten de weg naar respijtzorg wel te vinden. Uit de interviews met Rotterdammers blijkt dat de meesten niet of nauwelijks op de hoogte zijn van de mogelijkheden op het gebied van respijtzorg. De verzuchting van een van hen *'Had ik maar eens een weekje helemaal niets'* spreekt boekdelen. Deze mevrouw had geen idee van wat mogelijk is, zat volledig vast in haar situatie.

ADVIEZEN

- **Verlang niet van mantelzorgers dat zij medische handelingen van professionals overnemen.**
- **Zie erop toe dat huishoudelijke hulp voldoende voorhanden is om mantelzorgers te ontlasten.**
- **Zorg ervoor dat respijtzorg beter bekend is onder mantelzorgers én professionals en dat het aanbod toeneemt.**

6. Financiële regelingen

Christine (62), de GGZ-begeleidster, is uitgesproken over financiën: *'Geef mantelzorgers een financiële vergoeding en géén bon. Dat zou nuttig zijn.'*

Anderen denken daar heel anders over, zoals Jildra (45), een verpleegkundige van Turkse komaf. Voor haar is het normaal dat ze voor haar ouders zorgt. Zij zegt: *'Mijn moeder van 94 wilde niet naar een verzorgingstehuis. Ik heb veertig jaar voor haar gezorgd en mij nooit mantelzorger genoemd. Zorgen voor je naasten doe je uit naastenliefde, dat is gewoon. Daar hoor je niet betaald voor te worden.'*

Mantelzorgers voor jonge kinderen zijn in het algemeen op de hoogte van de mogelijkheid dubbele kinderbijslag aan te vragen. De mogelijkheden om uit een Persoonsgebonden budget (Pgb) hulp voor een kind te financieren zijn minder bekend. Bovendien ervaren mantelzorgers de bureaucratie rond het Pgb als een belemmering.

Zo krijgt Elske van Jurgen van het aanvragen van een Persoonsgebonden budget (Pgb) rode vlekken in de nek. *'Dat moet voor de periode van een half jaar. Alsof een kind met autisme ooit beter wordt. Voor het inhuren van professionals krijg ik € 70 per uur, maar voor de zorg die ik zelf lever, krijg ik maar € 14 per uur. Dat vind ik krom. Ik vond de administratieve last zo zwaar dat ik er mee ben gestopt. Ik voel me bovendien een bedelaar en ben bang dat ik als fraudeur word aangemerkt'*, aldus Elske. *'Nu ben ik nog bezig met de aanvraag voor een parkeervergunning voor mijn moeder, die me met Jurgen helpt. Waarom moet alles zo ingewikkeld? Elk jaar opnieuw formulieren invullen over een*

situatie die niet verandert, is niet alleen zinloos, maar kost ook veel menskracht van het beoordelingsinstituut. Dat geld zou ten goede kunnen komen aan mantelzorgers.'

Financiële regelingen voor mantelzorgers zijn moeilijk te vinden. Marian (53) en haar man hebben twee zoons en een jongere dochter die na de miskraam van haar tweelingzus met zuurstoftekort ter wereld kwam. Ze is licht verstandelijk beperkt en haar fysieke motoriek is niet zo goed. Vanwege deze beperkingen kan ze weinig alleen en springen moeder, vader en broers constant bij. Ze gaat naar speciaal onderwijs aan het Rotterdam College. Marian: *'Hulp van de gemeente heb ik nooit gehad. Volgens de gemeente kwam onze dochter nergens voor in aanmerking. Pas na de informatie en hulp die de schoolmaatschappelijk werker gaf, kregen we financiële ondersteuning. Ik vind het raar dat niemand mij eerder heeft gewezen op deze mogelijkheden.'*

ADVIEZEN

- **Zorg ervoor dat alle ondersteuningsmogelijkheden bekend zijn bij alle instanties die het betreft.**
- **Vraag aan het zorgkantoor om langere indicatiestellingen voor chronisch zieke mensen.**
- **Laat een schatting maken van alle uren die het alle instanties en particulieren kost om alle formulieren in te vullen en te controleren.**

7. Materiële hulp

Marleen (53) verzorgt haar moeder van 73 jaar, die op haar 60^{ste} tot twee keer toe haar onderrug brak. Moeder heeft inmiddels ook MS, waardoor haar mobiliteit sterk is afgenomen. Marleen: *'Voor moeder is een invalide parkeerkaart aangevraagd. Deze is gehonoreerd, heel fijn. Mijn moeder wilde ook graag de badkamer naar de benedenverdieping laten verplaatsen. De gemeente oordeelde dat er onvoldoende medische noodzaak voor was. Er is verzaakt het medisch dossier goed door te nemen. Iemand met MS heeft voldoende symptomen die erop wijzen dat het de trap op- en af kunnen gaan in rap tempo afneemt. Met een beneden douche zou zij enorm geholpen zijn. Ik mis bij de gemeente de flexibiliteit in het meedenken over hoe ieder individu langer veilig thuis kan blijven wonen.'*

Kees (70) is al acht jaar mantelzorger voor een vrouw van 77 jaar bij hem in de buurt, die na een hersenbloeding niet zelfstandig verder kon. Afgezien van alle dagelijkse hulp heeft hij geprobeerd een betere woning voor haar te regelen. Hij zegt: *'Ze woont alleen in een vooroorlogse driekamerwoning. Alles is heel smal, ze kan zich nauwelijks door huis bewegen met haar rollator. Maar de gemeente helpt niet. Er zou meer maatwerk moeten komen. Het is schandalig dat iemand in een te kleine woning zit en niet naar buiten kan. De gemeente zou naar het individu moeten kijken.'* De huidige materiële hulp wordt door veel mantelzorgers samengevat als 'een bon, de parkeerkaart en de Rotterdampas'. Christine bijvoorbeeld is *'er niet zo mee bezig. Ik ben niet geregistreerd als mantelzorger. Ik denk er niet over na het interesseert mij niet zo.'*

Anna is een eind op weg in de 70. Zij heeft drie zorgbehoefte vriendinnen en heeft lang voor haar af en aan psychotische zoon gezorgd. *'Op een evenement in Ahoy zit ik niet te wachten',* zegt ze. *'Een OV-tegoed hoeft niet voor AOW'ers want die reizen na 09.00 uur gratis. De ondersteuning van €200 is er niet meer. Naar een mantelzorgcafé ga ik niet, want daar wordt alleen geklaagd en daar word je*

somber van. Bovendien kost dit alleen maar extra tijd en meer energie en het gaat vaak over ouderen. Als je in je omgeving met psychische problemen te maken hebt, is er van de gemeente veel minder tot geen ondersteuningsaanbod.'

Veel mantelzorgers missen de vergoeding waar Anna het over heeft. Deze zou moeten terugkeren in de vorm van een compensatie die niet onder de maximaal toegestane vrijwilligersvergoeding valt. Waar Anna wel veel aan heeft gehad, is aan de ambulante begeleiders van het EMC en de organisatie Ypsilon, die verwanten van mensen met een psychische beperking ondersteunt. *'De gemeente zou zo'n organisatie moeten faciliteren en financieel ondersteunen'*, vindt zij.

ADVIEZEN

- **Faciliteer woningaanpassingen ruimhartig, dat verlicht de taak van de mantelzorger.**
- **Kijk samen met corporaties naar passende huisvesting.**
- **Faciliteer en bied financiële ondersteuning aan organisaties zoals Ypsilon.**
- **Herstel de jaarlijkse compensatie van mantelzorgers met € 250 per jaar en ken die toe buiten de maximaal toegestane vrijwilligersvergoeding om. Bij uitkeringsgerechtigden zou deze compensaties geen negatieve consequenties moeten hebben voor de hoogte van de uitkering of een toeslag. De compensatie moet ook voor jonge mantelzorgers gelden.**

8. Conclusie

Zorgen voor je naaste, een familielid of een buur is nobel. Of gewoon wat je vanuit je cultuur hoort te doen. Of wat je overkomt omdat je er bij toeval mee te maken krijgt. Ook voordat de term werd uitgevonden, verleenden mensen mantelzorg. Zodra de overheid het inzet als middel om bijvoorbeeld zorgkosten te beteugelen, wordt het een maatschappelijk thema waar de overheid beleid op voert. En dat is voor de Brede Raad 010 een reden om erover te adviseren.

Verbetering van de communicatie over wat de gemeente te bieden heeft en uitbreiding van faciliteiten voor het verlenen van mantelzorg springen er in de adviezen met kop en schouders bovenuit. Dat komt omdat de Rotterdammers die de Brede Raad 010 heeft geïnterviewd, hier massaal over begonnen. Zij missen die elementen in het beleid van de gemeente. Wij hopen dat de gemeente luistert naar die Rotterdammers en haar beleid aanpast.