

Avl organiseert rondetafelgesprek over informele zorg

lets doen of niets doen? Dat is de vraag

Wat is er nodig om de transitie in zorg en welzijn te laten slagen? Daarover spraken negen kenners van informele zorg op uitnodiging van Avl (Aandacht voor Iedereen). 'Gemeenten staan voor de grote uitdaging om zich alleen met initiatieven van inwoners te bemoeien als daar om gevraagd wordt.'



Een van de vrijwilligers dekt de tafel voor de lunch – een belangrijke, gezamenlijke gebeurtenis bij dagbesteding PrachtDag in Waalre.

Welke thema's verdienen aandacht als het gaat om informele zorg in het kader van de transformatie in het sociale domein? Waar liggen kansen op het lokale niveau? Wat zijn voetangels en klemmen? Wat moeten gemeenten, maatschappelijke organisaties, aanbieders van zorg en welzijn bijdragen? En wat juist niet?

Aandacht voor Iedereen nodigde onlangs negen personen uit die (ervarings) deskundigheid hebben op informele zorg – een cruciaal onderdeel in de transformatie die volop gaande is in het sociale domein. Uit het levendige gesprek onder leiding van Petra van der Horst (programmamanager AvI) komen dilemma's naar voren voor betrokken organisaties, inwoners en vooral gemeenten.

Al vroeg in het gesprek wordt een rode draad zichtbaar. Kies je er als gemeente voor om dingen te laten gebeuren, vooral niet in de weg te lopen, om inwoners en hun initiatieven alle ruimte te geven? Of geef je die inwoner op een slimme, niet-nadrukkelijke manier juist een zetje in de goede richting? Duidelijk wordt dat het gaat om beide aspecten: laten gebeuren en niet in de weg zitten enerzijds; inwoners het goeie zetje geven en faciliteren anderzijds. Aan de hand van concrete situaties schetsen de deelnemers de dilemma's waarmee gemeenten een aanbieder van zorg en welzijn te maken hebben.

Vraagverlegenheid

Hoewel 'de vraag achter de vraag' inmiddels een bekend begrip is, kost het sommige gemeenten nog altijd moeite om werkelijk dóór te vragen aan inwoners, stelt Boudewijn van de Ven. 'Als iemand komt vragen om een parkeerkaart voor gehandicapten, is dat een prachtige aanleiding om een gesprekje aan te knopen: "Mag ik vragen waar u zoal heen gaat? Vindt u dat u voldoende kunt meedoen in de maatschappij? En hoe gaat het thuis?" Ambtenaren beschouwen doorvragen al snel als een vorm van bemoeizucht. Die gedachte is een obstakel als je echt wilt weten wat er bij inwoners leeft. Er is vraagverlegenheid. En wat me zorgen baart, is dat ik daarin sinds 1 januari nog maar weinig vooruitgang zie.' Wietske Dekkers herkent wat Van de Ven zegt: 'Ik was onlangs te gast bij een raadscommissie en daar werd gezegd dat mensen van het Wmo-loket niet weten wat ze wel en niet mogen vragen en verwachten van mantelzorgers of betrokkenen in de directe omgeving. Er is onduidelijkheid over wat kan en mag, het is een zoektocht.' Tegelijkertijd signaleert Ties de Ruijter ook vraagverlegenheid bij burgers. Veel mensen die het echt nodig hebben, weten niet welke oplossingen er zijn. Of ze schamen zich om naar een loket te gaan met hun vraag. 'De kunst is om mensen te verleiden hun vraag wél te stellen.'

Creëer sfeer

Matthijs van Baardewijk denkt te weten waarom de vraag van de inwoner en het aanbod van de gemeente elkaar niet altijd vinden. De ontmoeting moet niet plaatsvinden in een gemeentehuis, zegt hij, en zelfs niet aan de keukentafel bij mensen thuis, maar in een informele sfeer. 'Ga als ambtenaar de wijk in en werk vanuit een buurthuis of zelfs een café. Ga werken vanuit plekken waar de inwoners komen, die voor hen laagdrempelig zijn. Als inwoners terecht kunnen op een plek die gezelligheid biedt, dan komen vraag en aanbod vrijwel vanzelf bij elkaar.' Hij illustreert het met een voorbeeld. 'Laatst moest een man van 93 jaar worden opgenomen in het ziekenhuis. Hij was echter vergeten ondergoed mee te nemen. Wat nu? 'Het wijkteam vroeg in het buurthuis informeel aan vaste bezoekers of er mensen waren die het ondergoed even naar het ziekenhuis wilden brengen. Tien mensen meldden zich. In een informele sfeer vinden mensen en organisaties elkaar veel sneller dan aan een loket. Dat voelt ook minder zwaar dan "moeten". Mijn ervaring is dat het meeste en het mooiste samenspel plaatsvindt in buurthuizen waar vrijwilligers en professionals onder één dak zitten. Als gemeente moet je dat vooral niet zelf organiseren, maar je kunt het wel faciliteren.'

Denk mee met mantelzorger

Vraag aan mantelzorger: 'Wanneer realiseerde u zich dat u mantelzorger was?'

Antwoord van mantelzorger: 'Toen ik een burnout kreeg.'

Dit is geen fictieve dialoog, maar het antwoord van tachtig procent van mantelzorgers die meededen aan een panelgesprek. 'Veel mantelzorgers zorgen voor naasten die geen geïndiceerde zorg krijgen. Deze mantelzorger komen dus ook moeilijk in beeld,' constateert Wietske Dekkers.

Uiteraard gaat het rondetafelgesprek ook over de mantelzorger. Hoe komt deze spil van de informele zorg het best tot zijn of haar recht? De juiste benadering luistert nauw, zo leert het rondetafelgesprek. Het gaat om maatwerk en het betekent dat er gekeken moet worden naar de unieke situatie en ingezoomd moet worden op waar de mantelzorger gezien zijn of haar situatie behoefte aan heeft.

Marjolein Blok kan bogen op 22 jaar ervaring als mantelzorger – 'tegen wil en dank', zoals ze zelf zegt. 'Nu komt een orthopedagoge die net haar opleiding heeft afgerond tegen mij zeggen wat wel en niet werkt. Tja. Neem mij alsjeblieft serieus, denk ik dan. Wantrouw me niet als ik om ondersteuning en zorg vraag. Vraag wat ik nodig heb, waar ik mee zit en denk met mij mee. Dat is wat ik nodig heb.' →

'Ambtenaren beschouwen doorvragen al snel als een vorm van bemoeizucht'



Gasten bereiden een salade voor de lunch bij PrachtDag.

Wietske Dekkers vertelt het verhaal van een moeder die een zoonje heeft met autisme. Ook heeft hij een lichamelijke beperking aan één been. ‘Dat been moet regelmatig behandeld worden. De moeder weet als mantelzorgster precies wat je wel en niet moet doen en hoe je haar zoonje moet benaderen. Komt er op een dag een zorgprofessional langs die zonder eerst contact te maken dat been begint te behandelen, ondanks het feit dat de moeder meerdere malen en op verschillende manieren had verteld wat wel en niet werkt. Zo moet het dus niet. Gebruik de kennis van de mantelzorgster. Zoek uit wat er al is en erken dat het werkt. En sluit als professional aan bij de informele zorg die er al is. Erken dat je slechts een schakel bent in een groter geheel.’

Jan Anne van Dijk meent dat de meeste mantelzorgers een duidelijk idee hebben over hoe ze dingen willen en kunnen organiseren. ‘Neem hun werk dus niet over en lees ze niet de les. Vraag wat ze nodig hebben en denk met ze mee. Daar hebben ze heel vaak behoefte aan.’ Die opmerking is Marjolein Blok uit het hart gegrepen: ‘Ik mis iemand die met mij mee kijkt en met me mee coördineert op mijn individuele niveau.’ Elisabeth Vreede: ‘Er is de laatste jaren heel veel geschreven over overbelaste mantelzorgers en hoe je hen kunt helpen. De vraag moet echter zijn: hoe kun je de mantelzorgster helpen vóór hij of zij overbelast raakt? Vind tijdig de mantelzorgster die hulp nodig heeft. Daar speelt de huisarts een rol in, maar ook de directe omgeving, zoals vrienden, buren en familie.’

Mik op de zwakste schakel

Wat voor de mantelzorgers geldt, geldt volgens de gespreksdeelnemers ook voor inwoners: de kunst is om diegenen te vinden die het hardst hulp nodig hebben, die het in hun

eenje niet redden. Daar ligt een uitdaging voor de gemeente. Een deel van de inwoners neemt zelf initiatieven, organiseert netwerken en zoekt zelf oplossingen. Zij hebben alleen ondersteuning nodig als ze er expliciet om vragen. Het gaat er bij deze inwoners met name om dat ze niet te veel obstakels op hun pad vinden.

De overheid zou zich moeten richten op het tijdig vinden van kwetsbare inwoners en zorgen dat er voor hen voldoende ondersteuning is. Elisabeth Vreede geeft een voorbeeld uit haar eigen gemeente Utrechtse Heuvelrug. Hier biedt thuiszorgorganisatie Vitras allerlei hulp aan: bij het snoeien, de boodschappen, het voorlezen. Aan elk van deze diensten hangt een prijskaartje. ‘Voor heel veel mensen is dat een prima oplossing,’ zegt Vreede. ‘Maar er zijn in onze gemeente ook allerlei inwoners die geen flauw benul hebben dat dit aanbod bestaat. En er zijn inwoners die het zich financieel niet kunnen veroorloven. En dan zijn er ook nog inwoners die in een gemeente wonen waar dit aanbod juist niet bestaat. Juist op die kwetsbare inwoners zou je je moeten richten, als gemeenten en maatschappelijke organisaties.’

Ook Matthijs van Baardewijk signaleert het risico dat bestaande voorzieningen onbereikbaar zijn of worden voor inwoners. Hij noemt als voorbeeld het terrein dat hij op zijn duimpje kent: buurthuizen. ‘Dorpen en wijken willen over het algemeen heel graag hun buurthuizen behouden, omdat ze een belangrijke functie vervullen. Maar zo’n buurthuis moet wel rendabel zijn. Een lidmaatschapsbijdrage kan daarbij een oplossing zijn, maar dat werkt niet in buurten waar veel mensen wonen met een laag inkomen. De uitdaging is om zo’n voorziening rendabel én laagdrempelig te houden, zodat je kwetsbare inwoners dicht bij huis kunt vinden en een oplossing kunt bieden.’

Leg verbinding

Iets doen of niets doen? Wat doe je als gemeente wanneer het samenspel tussen informele zorgverleners en welzijnsorganisaties niet van de grond wil komen? Boudewijn van de Ven kent vele samenwerkingsverbanden van vrijwilligersorganisaties die in de informele zorg en welzijn actief zijn. 'Het probleem dat je wel vaker ziet, is dat de continuïteit niet altijd gegarandeerd is. Vrijwilligersorganisaties kunnen ieder zo hun eigen belangen hebben. Meerwaarde heeft dan een onafhankelijk procesbegeleider. Dat heeft de gemeente Sittard-Geleen bijvoorbeeld geïnitieerd en ondersteund, samen met de buurgemeenten Beek, Schinnen en Stein. Zo kennen we in deze gemeenten StreekZorg Westelijke Mijnstreek, een samenwerkingsverband van twaalf (vrijwilligers-) organisaties die actief zijn in de informele zorg en welzijn. StreekZorg zou niet meer hebben bestaan als het niet geleid, begeleid en gefaciliteerd was door zo'n onafhankelijk procesbegeleider.'

Ties de Ruijter kijkt bezorgd: 'Ik zie liever dat partijen juist zelf de verbinding leggen met anderen. Daar hebben ze de gemeente niet voor nodig, die is veel te sterk zelf partij.' De Ruijter erkent dat er verschillen zijn tussen steden, dorpen en wijken. En ja, als het ergens niet gebeurt, kan het proces wel een zetje gebruiken. Maar, zo waarschuwt hij, 'op dit moment hebben gemeenten de neiging om door te schieten in het loslaten: "Wij doen niks meer, dat past bij de transformatie." Met zo'n houding stel je je op alsof niet alleen de transitie al voorbij is, maar ook de transformatie ofwel de échte verandering. Maar bewoners zijn nog niet in staat gesteld die transformatie zelf in te zetten.'

Alle deelnemers aan het rondetafelgesprek laten duidelijk merken dat volledig loslaten nu nog niet kan. Er zijn inwoners die assistentie nodig hebben, het proces om hen de juiste ondersteuning te blijven bieden vraagt de nodige zorg en aandacht, dat proces gaat niet vanzelf. Daarnaast zijn er inwoners die mooie initiatieven ontplooiën voor mensen in hun eigen netwerk of voor een brede kring of voor kwetsbaren. Het is goed als gemeenten dit soort processen volgen. De kunst is om dit soort initiatieven te laten gebeuren en er op te vertrouwen dat in de meeste gevallen mensen heel goed weten wat ze doen.

Wijkteam

Wie gemeente zegt, zegt wijkteam. Wat betekent het sociale wijkteam – vrijwel elke gemeente heeft er één of meer dan één – voor de informele zorg? Ties de Ruijter geeft als eerste een antwoord: 'Wijkteams hebben vaak de neiging om helemaal opnieuw te beginnen, niet te kijken naar de goede dingen die al gebeuren in de wijk. Dat past in een trend die ik waarneem, namelijk dat gemeenten tegenwoordig erg gecharmeerd zijn van alles wat nieuw en innovatief is. In dat enthousiasme dreigen ze het zicht



De lunch staat klaar bij PrachtDag.

te verliezen op dingen die al heel lang goed gaan. En het is juist de kunst om aan te sluiten bij wat er is, te versterken wat al goed gaat. Het is zaak om bestaande netwerken waarin al veel gebeurt als uitgangspunt te nemen en niet het wiel proberen uit te vinden vanuit een afgeschermd beleidsveld.'

Wietske Dekkers: 'Het sociale wijkteam is er voor alle inwoners. Maar het gevaar is dat het werkgebied van een wijkteam zo groot wordt dat de professionals niet meer dat stapje extra zetten, niet even dat extra telefoontje plegen, niet even een beetje "doordrammen" om iets voor elkaar te krijgen. De dingen die het verschil maken, kunnen zomaar verdwijnen wanneer je denkt dat een ander het wel zal doen. Als je het grootschalig organiseert, voelt niemand zich meer verantwoordelijk.' →

'Wanneer realiseerde u zich dat u mantelzorger was?'
'Toen ik een burnout kreeg.'



De deelnemers aan het rondetafelgesprek. De vijf vrouwen zijn van links naar rechts: Marjolein Blok, Wietske Dekkers, Saskia van den Broek, Ineke Ludikhuizen en Elisabeth Vreede. De mannen zijn van links naar rechts: Matthijs van Baardewijk, Ties de Ruijter, Boudewijn van de Ven en Jan-Anne van Dijk.

En dan kan het natuurlijk ook nog zijn dat je soms wél iets wilt doen, maar dat juist in dat geval regels tussen droom en daad staan. Wietske Dekkers geeft het voorbeeld van een alleenstaande moeder met drie kinderen, van wie er twee autisme hebben. Een organisatie die gespecialiseerd is in 24-uurs vervanging van de mantelzorg zou soelaas kunnen bieden. Maar helaas, de regels schrijven voor dat deze organisatie zich niet mag inzetten voor kinderen zonder beperking. En dus gaat deze hulp niet door. 'Juist de aanwezigheid van het derde, "gezonde" kind heeft een positief effect op de andere twee kinderen. Zonde dat de regels hier in de weg staan.'

Maar tegenover de slechte voorbeelden staan natuurlijk ook goede voorbeelden. Bij dagbesteding PrachtDag ziet Saskia van den Broek regelmatig hoe mensen met een simpele, informele oplossing worden geholpen. 'Twee van onze twaalf wekelijkse gasten zijn wat beweeglijker dan de rest,' vertelt ze. 'Die mannen willen graag de paden op, de lanen in. Toevallig komt bij onze accommodatie eens

per week een wandelclubje koffie drinken. Nu heeft een van de leden van dat wandelclubje spontaan aangeboden om met enige regelmaat te gaan wandelen met onze twee gasten. Prachtig.'

PrachtDag

Een laatste voorbeeld dat het dilemma 'iets doen of niets doen?' concreet illustreert, is dagbesteding PrachtDag in een wijkcentrum in Waalre. Dit project biedt één dag per week dagbesteding aan twaalf gasten. Dagbesteding PrachtDag wordt vrijwel geheel gerund door vrijwilligers, vertelt Saskia van den Broek. Allemaal zijn ze geworven via het netwerk van het wijkcentrum en middels een advertentie in een lokale krant. Ook is er altijd een professional aanwezig in de persoon van een activiteitenbegeleider (ab'er). Zij coacht de vrijwilligers en coördineert het project. Maar verder doen de vrijwilligers alles zelf, uiteraard in nauw overleg met de gasten. Het gaat er vooral om dat zij met elkaar een fijne, gezellige dag hebben: wat gaan we vandaag doen, waar hebben we zin in? En tegelijkertijd geeft

De overheid zou zich moeten richten op het tijdig vinden van kwetsbare inwoners

het project ook een beetje 'lucht' aan de mantelzorgers thuis. Een bijzonder kenmerk is dat er niet gewerkt wordt met zorgplannen en ingewikkelde protocollen, maar dat het uitgangspunt altijd de vraag is: 'Hoe zouden we het aanpakken als het bij ons thuis was?'. De PrachtDag is een initiatief van wijkcentrum De Pracht en wordt financieel mede mogelijk gemaakt door de gemeente Waalre. Het succesverhaal van dagbesteding PrachtDag roept bij Marjolein Blok een vraag op: 'Hoe voorkomen jullie dat zich een vrijwilliger meldt met een dubieus verleden? Ik ken helaas voorbeelden van mensen die bewust op zoek zijn naar organisaties die alles op een informele manier regelen.' Saskia van den Broek zegt dat er wel afspraken zijn gemaakt tussen vrijwilligers, bijvoorbeeld dat ze te allen tijde de privacy van de gasten respecteren als ze buiten de dagbesteding over hun werk praten. 'Maar een onderzoek naar iemands antecedenten behoort niet tot onze standaard werkwijze.' Moet PrachtDag hierin actie ondernemen? Of zou de overheid toch nadrukkelijker toezicht moeten houden?

Laat bloeien

Iets doen of niets doen? Dat is de vraag. Voor gemeenten, voor zorg- en welzijnsorganisaties. Ja, de inwoner moet de kans

krijgen om zijn eigen kracht te benutten. Wat betekent dat concreet? Betekent het dat je iedereen zijn gang laat gaan? Dat je duizend bloemen laat bloeien? De lijn tussen 'laten gebeuren omdat het werkt' en 'laten gebeuren totdat het misgaat' is dun, waar schuwen de negen deelnemers aan de rondetafel. Maar er is geen andere weg, gemeenten moeten omgaan met deze dynamiek. Na twee uur intensief ervaringen delen is dit hun boodschap: ja, laat duizend bloemen bloeien, maar heb tegelijkertijd oog voor de bloemen die niet in staat zijn op eigen kracht tot bloei te komen. Die bloemen zijn per definitie minder goed zichtbaar. Juist zij verdienen het opgespoord te worden. Vind hen en geef hen de aandacht die zij nodig hebben om te kunnen groeien. ▲

Tips voor het lokale niveau

- * Breng in kaart wat de lokale ondersteuningsbehoefte is van mantelzorgers en vrijwilligers en stem hier het ondersteuningsaanbod voor mantelzorgers op af. Denk aan mantelzorgmaatjes die meedenken met de mantelzorger; kortdurend respijt en andere vormen van respijt; materiële en praktische ondersteuning.
- * Zorg dat je mantelzorgers en hulpvragers vroegtijdig vindt.
- * Zorg dat je mantelzorgers en vrijwilligersorganisaties in de informele zorg en welzijn betreft bij het opstellen van beleid.
- * Stimuleer dat er een goed samenspel tot stand komt tussen formele en informele zorg.
- * Stimuleer een mantelzorgvriendelijke werkomgeving (mantelzorg en werk).
- * Geef ruimte aan initiatieven 'van onderop', bijvoorbeeld door de regels niet zó 'dicht te timmeren' (verantwoording, registratie, kwaliteitseisen) dat initiatieven van burgers en vrijwilligersorganisaties hier niet aan kunnen voldoen.
- * Laat de verantwoordelijkheid daar waar het initiatief ontstaan is en neem het (als gemeente, als professionele instelling) niet over.
- * Kijk waar initiatieven een steuntje in de rug kunnen gebruiken. Dat kan zijn in financiële zin, maar denk bijvoorbeeld ook aan ondersteuning bij het op papier zetten van een plan van aanpak, een telefoontje van de wethouder naar een regionaal opleidingscentrum om te bemiddelen voor stagiaires, het beschikbaar stellen van een koelkast die op de gemeentewerf over is.
- * Overweeg het inschakelen van een onafhankelijk procesbegeleider bij samenwerkingsinitiatieven.

Wie is wie aan de ronde tafel?

Marjolein Blok is drievoudig mantelzorger: van haar twee zoons en haar moeder.

Elisabeth Vreede is voorzitter van het provinciaal platform mantelzorg in Utrecht en secretaris van de Wmo-raad in Utrechtse Heuvelrug.

Boudewijn van de Ven is provinciaal districtshoofd van De Zonnebloem in Limburg.

Jan-Anne van Dijk werkt bij Mezzo, de landelijke vereniging die opkomt voor iedereen die onbetaald zorgt voor een ander.

Matthijs van Baardewijk werkt bij de Wijkonderneming, platform van zelfstandige buurthuizen.

Saskia van den Broek werkt als AVI-adviseur en is als inwoner betrokken bij het dagbestedingsproject PrachtDag in Waalre.

Ties de Ruijter is directeur van het Landelijk Samenwerkingsverband Actieve bewoners (LSA).

Ineke Ludikhuizen is mantelzorger en schreef onlangs het boek 'Een warme jas', waarin ze thema's beschrijft waarmee mantelzorgers vroeg of laat te maken krijgen.

Wietske Dekkers is adviseur bij Avl en trainer/adviseur op het terrein van (informele) zorg en welzijn.