



Datum: 15 november 2019

Onderwerp: Advies over goede ondersteuning voor mantelouders

Aan het College van B&W, geachte wethouder,

Graag adviseren wij u langs deze weg over goede ondersteuning voor mantelouders voor het domein Jeugd in Amsterdam.

Eerder hebben wij de gemeente op dit onderwerp geadviseerd middels:

1. Reactie van het Jeugdplatform Amsterdam op de werknootitie '2017: Toekomstperspectief Informele Zorg en Vrijwillige Inzet' en het advies 'Informele zorg' in 2015.
2. Inbreng bij 'Stedelijk Kader Basisvoorzieningen'
3. In dialoog over ontwikkelend beleid met medewerkers van gemeente
4. Onder de aandacht brengen bij Ouder- en Kindteams, Markant, instellingen

Bij Jeugdplatform Amsterdam zien we veel ouders die langdurig zorgen voor hun chronisch zieke kind, kind met beperking en/of met een psychiatrische diagnose. Dit is een levenslange zorgtaak, die met veel onzekerheid, verdriet en zorgen gepaard kan gaan, naast het normale 'ouder zijn'. Jeugdplatform Amsterdam (JPA) krijgt regelmatig signalen dat de ondersteuning voor deze ouders veel beter kan. JPA heeft daarom een inventarisatie gedaan waar mantelouders tegenaan lopen en wat hen zou kunnen helpen, en geeft op basis daarvan dit advies uit.

Het dominante beeld dat deze ouders schetsen is er een van continu het gevoel te hebben te moeten vechten. Vechten om de juiste hulp voor hun kind te krijgen, vechten om zichzelf, hun relatie, gezin en huishouden overeind te houden en vechten om erkenning en begrip.

We schetsen eerst de signalen, en vervolgens doen we een aantal concrete aanbevelingen. We vernemen graag van u of u het geschetste beeld herkent, en welke maatregelen u treft om mantelouders in staat te stellen duurzaam voor hun kind te zorgen. Hier gaat namelijk een sterk preventieve werking van uit, wat ook gebruik van specialistische hulp kan verminderen.

Waar lopen deze ouders tegenaan?

Onbegrip: het wordt in de maatschappij normaal gevonden dat je voor je kind zorgt, maar de uitgebreide zorg die kinderen met een zorgvraag nodig hebben, is zoveel meer dan bij een kind wat zich normaal ontwikkelt. Mantelouders voelen zich daar onvoldoende in gezien. Ook krijgen zij regelmatig het gevoel dat ze met wantrouwen worden bejegend door organisaties wanneer zij informeren naar mogelijkheden voor ondersteuning en het aanvragen ervan.

'Ik voel me net een crimineel, een boef. Ik moet elke keer weer bewijzen dat mijn kind een beperking heeft en waarom we ergens een vergoeding voor nodig hebben, terwijl we gewoon recht hebben op bepaalde voorzieningen.'

Zwaarte van belasting: de dagen en de nachten zijn gevuld met zorg. Begeleiding bij allerlei taken die bij zich normaal ontwikkelende kinderen afneemt met de tijd, blijven bij veel van deze kinderen nodig. Lopen, communicatie, eten, zindelijkheid, maar ook sociale contacten van het kind en het als ze ouder worden zelfstandig dingen oppakken en afspraken maken en nakomen, verloopt sterk vertraagd of stagneert zelfs. Het kind wordt wel groter en ouder (fysiek en qua leeftijd), maar het kan nog steeds een hulpvraag hebben die niet passend is bij de leeftijd. De zorgbehoefte van kinderen kan ook heel veranderlijk zijn en is vrijwel nooit stabiel.

'Ik werk er keihard voor en toch heb ik vaak het gevoel dat ik een slechte ouder ben.'

Wirwar in informatie en voorzieningen. Mantelouders hebben in tegenstelling tot niet-mantelouders nog extra taken, namelijk het vinden van de juiste zorg voor hun kind. Het gaat hier om het vinden van partijen die de juiste diagnose(s) kunnen stellen, het vinden van professionele behandeling en begeleiding, het vinden van passende zorg in natura of door inzet van een PGB en het vinden van de juiste loketten voor financiële ondersteuning. Veel ouders worstelen met onduidelijkheid over waar zij recht op hebben maar ook praktische informatie over welke aanbieders er zijn en welke mogelijkheden er zijn voor hun kind. Veel ouders hebben vaak ook niet het idee dat het belang van het kind voorop staat en moeten aandringen en erg vasthoudend zijn om ervoor te zorgen dat ze niet afgewimpeld worden.

'Er zijn zoveel verschillende lagen waar informatie verwerkt wordt, in die lagen wordt de informatie versnipperd en uit z'n verband getrokken. Je moet alles nalezen, een derde persoon die je niet persoonlijk hebt gesproken neemt een besluit. Er zit veel ruis op de lijn, en in mijn ervaring ook veel belangen van iedereen, maar ouders en kind worden niet echt gezien.'

Zelfzorg van de ouders: mantelouders kunnen makkelijk overbelast raken: elk halfuur wakker met je angstige kind, waardoor je als mantelouder korte nachten maakt, slaapcycli overslaat en vermoeid achter het stuur kruipt, maaltijden overslaat, ongezonde eetkeuzes maakt ('we eten al 3 jaar een boterham met pinkakaas 's avonds want tijd om te koken hebben we niet'), niet toekomt aan sport, ontspanning, lichamelijke zelfzorg als douchen, naar de kapper gaan en sociale contacten bijhouden.

'En ook begrip en aandacht voor vaders, daar is echt helemaal niks voor.'

Gebrek aan opvang: Er is onvoldoende mogelijkheid voor naschoolse gespecialiseerde opvang, terwijl kinderen met een hulpvraag deze zorg op maat vaak wel nodig hebben. Ook is deze opvang voor ouders heel belangrijk, omdat zij hierdoor hun werk kunnen blijven doen, maar ook op andere vlakken ontlast kunnen worden. Er zijn nu onvoldoende van deze gespecialiseerde plekken beschikbaar.

Om ouders te ontlasten en op te laden moeten zij af en toe in staat zijn om de zorg aan een ander over te laten, bijvoorbeeld een vast persoon die voldoende kennis heeft van de fysieke of mentale beperking van het kind. Een ander voorbeeld is een gespecialiseerde nanny/oppas of indien beschikbaar ondersteuning van familieleden die zorg overnemen.

Relatie met werk: Mantelouders vertellen dat hun werk kan lijden onder de zorgtaken, werktaken worden minder goed uitgevoerd door gebrek aan concentratie, weggeroepen worden voor zorg voor het kind of bijvoorbeeld afspraken met hulpverlening onder werktijd. Ook zijn er stellen waar een van de partners helemaal niet (meer) werkt omdat de zorg teveel tijd en energie vraagt.

Financiën: veel mantelouders maken veel extra kosten. Denk aan vervoer, privé zwembaden, hulpmiddelen als luiers, rolstoel, rolstoel busje, tijdsinvestering kost ook geld (vrij nemen van werk), gespecialiseerde oppas, het niet of minder kunnen werken van ouders. Ook zijn er belastingnadelen als een van de partners niet werkt en de ander fulltime.

'Je zou kunnen zeggen dat ik werk voor mijn zoon, in een instelling zou hij ook begeleid worden wat veel meer geld kost. Ik kan moeilijk andere mensen inhuren, want wisseling van mensen kan hij niet aan. En dan verwachten ze dat ik voor €20,- per uur iemand 's nachts kan inhuren die ervoor kan zorgen dat ik slaap?'

Gevolgen voor gezin als systeem: Ook de zich normaal ontwikkelende broertjes en zusjes hebben aandacht, tijd en ruimte nodig van de ouders, los van het kind met beperking/met extra hulpbehoefte. Mantelouders vertellen dat zij vaak niet het gevoel hebben er goed voor de andere kinderen te kunnen zijn. Mantelouders moeten in staat gesteld worden gewone ouders voor hen te zijn. Ook kan de verhouding van ouders als partners onder druk komen te staan. De zorgtaken en het draaiend houden van huishouden om het gezin te laten functioneren vraagt veel tijd en aandacht. Hier komt de aandacht voor elkaar als partners te kort.

'Het kind heeft de diagnose, maar eigenlijk is het een `familie-diagnose` met een gezamenlijke hulpvraag`. Er draait zo veel om zorg, ondersteuning en begeleiding, dat het systeem gezin, relatie en vriendschappen erg onder druk staan.'

Wat willen mantelouders van de gemeente?

1. Begrip voor de zwaarte en de moeite en dat er geluisterd wordt naar de behoeften van ouders. Er is behoefte aan echte betrokkenheid, het gevoel dat je gehoord wordt, het gevoel dat je er niet alleen voorstaat en gedeelde verantwoordelijkheid. Ouders willen af van het wantrouwen en het vechtgevoel.
2. Een vaste 'ZorgManager' die de zorg rondom het kind coördineert en weet heeft van regels, voorzieningen en vergoedingen. Het is gericht op het kind en op de ouders.
3. Onafhankelijke cliëntondersteuning, welke geen enkel ander belang hoeft te dienen dan dat van het kind en de mantelouder.
4. Begeleiding van de ouders in zelfzorg, en indien nodig ook psychische ondersteuning in hoe om te gaan met de zware druk. Ook zou scholing voor ouders helpen, zodat zij toegerust zijn om voor hun kind te zorgen.
5. Meer voorzieningen om het systeem te ontlasten: gespecialiseerde opvang van het kind zodat er ruimte is voor andere gezinsleden en om zelf op te laden.
6. PGB, financiële compensatie of zorg in natura voor het kind zodat ouders geen financiële schade lijden.
7. Praktische zorg, zoals een huishoudster, maaltijddienst of boodschappendienst.
8. Lotgenotencontact, om met elkaar kennis en ervaringen te kunnen uitwisselen.
9. Sterk verbeterde bekendheid van alle regels, wetten, voorzieningen en sociale kaart.

'Het recht op dubbele kinderbijslag is bij veel mensen niet bekend, en je kan het niet met terugwerkende kracht aanvragen.'

Ondanks de veelheid aan voorzieningen en grote inzet die wordt gedaan op dit thema in de gemeente Amsterdam, komt uit de signalen van deze mantelouders het beeld van een tekortschietende overheid naar voren. JPA is benieuwd naar de reactie van de gemeente. We vernemen graag van u of u het geschetste beeld herkent, en welke maatregelen u treft om mantelouders beter in staat te stellen duurzaam voor hun kind te zorgen.

Wij denken natuurlijk graag mee over maatregelen en acties om dit vorm te geven.

Met vriendelijke groet,

De Adviesgroep van het Jeugdplatform Amsterdam

Advies Jeugdplatform Amsterdam – Mantelouders
15 november 2019