



## **Contactbijeenkomst 2 juli 2010 'over mantelzorg en indicatiestelling'**

**Op 2 juli 2010 organiseerde het Platform Belangenbehartiging Mantelzorg Kennemerland een contactmiddag over mantelzorg en indicatiestelling. Secretaris Lisette Tel doet verslag.**

Het was warm en er was een belangrijke voetbalwedstrijd, maar toch konden wij op deze middag bijna dertig mensen verwelkomen. Nadat iedereen voorzien was van koffie, thee en koud water kon de bijeenkomst beginnen. We startten met het voorstellen van de Platformleden en een korte uitleg over het werk van het Platform. De korte en krachtige samenvatting "Wij zijn een soort vakbond maar dan zonder stakingen, cao-onderhandelingen en betalende leden" deed iedereen weer glimlachen.

Ook dit keer, werd uitgelegd, willen we graag horen wat mantelzorgers meemaken, waar ze tegenaan lopen en wat ze nodig hebben. Want, zoals de voorzitter steeds weer memoreert: "Er wordt vaak genoeg gesproken over mantelzorg, maar wordt er ook gesproken mét mantelzorgers?" Met de informatie die mantelzorgers ons geven probeert het Platform steeds weer de aandacht te vestigen op de rol en positie van mantelzorgers. Het Platform praat met de politiek, met beleidsmakers van gemeenten en met professionals die zorg geven aan zieken en mensen met een beperking. Ook zij hebben immers veel contact met mantelzorgers.

### **Mantelzorg en indicatiestelling**

Op deze middag stond het thema "mantelzorg en indicatiestelling" centraal. Een indicatie is een officieel entreebewijs tot zorg en voorzieningen en wordt afgegeven door bijvoorbeeld het CIZ (Centraal Indicatie Orgaan Zorg), het gemeenteloket (Wmo-voorzieningen), maar ook door artsen en andere hulpverleners.

Voorafgaand aan het aanvragen van een indicatie is er altijd een proces van (moeten) toegeven dat het niet meer lukt zonder hulp. Dit proces kan zowel voor de hulpontvanger als voor de mantelzorger pijnlijk en moeizaam verlopen. Vaak is het een opluchting als de indicatie eenmaal gesteld is: men voelt zich erkend in zijn/haar beperking of ziekte of, als het om mantelzorg gaat, in zijn/haar zorgprestatie. Maar soms ook loopt dit proces uit op een teleurstelling, als blijkt dat er minder zorg wordt toegekend dan gehoopt of verwacht werd.

Ter introductie vertellen Dick van Heun, Gerard Visser en Myriam van Schie over hun ervaringen. Positief en negatief. Myriam vertelt bijvoorbeeld dat ze hulp voor haar zontje wilde hebben maar aan het eind van de rit zelf hulp nodig had, omdat het aanvragen allemaal zo ingewikkeld en emotioneel was. Dick van Heun vertelt dat het bij hem allemaal goed is verlopen, omdat hij ondersteuning kreeg van Tandem. Zij wisten precies de juiste terminologie te gebruiken en wisten waar de 'sleutels' voor de toegang tot hulp lagen.

Gerard heeft bij zijn ondersteuning van anderen gemerkt dat er vaak onduidelijkheid is over wat de criteria zijn voor hulp. Daarbij heeft hij ervaren dat er bij het CIZ gemeten wordt met verschillende maten.

### **De ervaringen van de deelnemers aan deze middag**

Na deze introductie werden de aanwezigen verdeeld in drie groepen van ongeveer 10 personen. Men ging met elkaar in gesprek over de positieve en negatieve ervaringen met indicatiestelling. Er kwamen veel persoonlijke en soms ook emotionele verhalen, niet altijd alleen over indicatiestelling. De verhalen werden genotuleerd door de Platformbestuursleden en aan het eind van de bijeenkomst teruggerapporteerd. Een samenvatting van de reacties:

### **Negatieve ervaringen met indicatiestellen en hulp aanvragen:**

- Je bent afhankelijk van degene die je aan de andere kant van de balie/telefoon treft. Er is een groot verschil in bejegening, tijd die men wel of niet neemt en deskundigheid van de hulpverleners.
- Er wordt vaak slecht doorverwezen. Dan word je door de ene niet geholpen en de ander kan ook niets doen. Sta je alsnog met lege handen.
- Er moeten steeds opnieuw formulieren ingevuld worden - soms wel tientallen - en iedere keer met opnieuw dezelfde vragen.
- De huisarts wordt vaak niet, slecht of laat geïnformeerd door andere hulpverleners.
- Je bent afhankelijk van wat je gemeente regelt aan hulp en voorzieningen. Als je gemeente iets niet nodig vindt, heb je gewoon pech.
- Hulpverleners blijven steeds maar de ouders betrekken bij hulpverlening en problemen van kinderen, ook als die al volwassen zijn.
- De werkgever houdt geen rekening met mantelzorgtaken. Mantelzorgverlof lijkt op een gunst en niet op een recht.
- Er is sprake van zeer ondeskundige en klantvriendelijke bejegening bij de verstrekker van hulpmiddelen.
- Een zeer zorgbehoevende en moeilijke man wordt tot twee maal toe met spoed opgenomen, maar na enkele dagen weer naar huis gestuurd omdat hij zo lastig is. Er wordt geen alternatief geboden. De mantelzorger staat er weer alleen voor.
- Het CIZ is er alleen op uit zo min mogelijk uren te indiceren. Dit wordt door de overheid opgelegd omdat er fors moet worden bezuinigd. Mantelzorgers maken de fout om, als men vraagt "hoe gaat het met uw man/kind/moeder?" te antwoorden: "Goed". De mantelzorger blijft positief, maar dat kost je meteen uren. Je kunt beter niet zelf met het CIZ praten, maar dit door een deskundige laten doen.
- Er wordt een bepaald aantal uren zorg geïndiceerd, maar de aanbieder kan daar maar een deel van leveren. Overgebleven half uurtjes worden niet opgeteld en gespaard maar 'verdwijnen', terwijl de mantelzorger er wel behoefte aan heeft en recht op heeft.
- De indicatiesteller luistert wel naar de hulpvrager maar niet naar de mantelzorger. Als de hulpvrager, onterecht, zegt dat het allemaal wel gaat, wordt dit niet gecheckt bij de mantelzorger.

### **Positieve ervaringen met indicatiestellen en hulp aanvragen:**

- Als hulpverleners en indicatiestellers bij je thuis komen, wordt de situatie meestal beter ingeschat. Het wordt door mantelzorgers als persoonlijker en professioneler ervaren.

- Er wordt goede hulp geleverd door MEE, Tandem en praktijkassistenten bij het aanvragen van indicaties.
- Er is vaak een snelle afhandeling bij het loket.
- Extra huishoudelijke hulp kan vaak net dat beetje extra lucht geven dat een mantelzorgverzorger nodig heeft.

## **Conclusie**

De algemene conclusie die de Platformbestuursleden uit deze middag trekken, is:

Indicatiestelling en daaraan voorafgaand hulp aanvragen, is een complex en vaak moeilijk proces waarbij de mantelzorgverzorger vaak niet voldoende of goed gehoord wordt en waar iedere keer opnieuw gegevens moeten worden verstrekt. Het is nuttig om je te laten ondersteunen in dit proces of het zelfs helemaal over te laten aan deskundigen zoals de mantelzorgconsulent/-makelaar, praktijkondersteuner, cliëntenondersteuner, ouderenadviseur etc.

De aanwezigen ondersteunen deze conclusie en bij navraag wordt verklaard dat er zeker behoefte is aan een vervolg op deze middag. Dan graag met deelname van de verschillende organisaties die actief zijn op het gebied van indicatiestellen en ondersteuning. Het Platform zegt toe deze bijeenkomst in het najaar te organiseren.