



## inhoud

- 2 - PMA en de gemeente
- 3 - Reactie op wethouder
- 3 - Bijeenkomsten
- 4 - Platform stelt zich voor

nr 4 oktober 2012

**Clëntenbelang**  
AMSTERDAM  
Voor eigen regie in zorg en samenleving

## niewsbrief

# Oproep: Ga met elkaar in gesprek

**Begin augustus was in het nieuws dat zorgorganisatie Vierstroom familieleden van bewoners wil gaan verplichten 4 uur per maand mee te helpen in de zorg voor hun naaste. Dit voornemen schoot mij in het verkeerde keelgat.**



## Platform Mantelzorg Amsterdam

Tien jaar geleden was ik lid van de cliëntenraad van een zorginstelling. Ik hoorde veel mantelzorgers klagen dat ze niet wisten of het in goede aarde viel bij het personeel als ze hulp boden in de zorg. Ik dacht 'Er zou toch een mantelzorg beleid moeten zijn.' Dat was niet zo. Het is me toentertijd niet gelukt beleid ten aanzien van mantelzorgers van de grond te krijgen.

Ik ben me blijven verdiepen in het onderwerp en heb kennis gemaakt met diverse initiatieven. Zo heeft het Platform Mantelzorg Amsterdam het symposium 'Zij aan zij. Mantelzorg in verpleeg- en verzorgingshuizen' georganiseerd. Ook zijn — via andere organisaties — projecten als 'Houd de naaste vast' en 'Samenspel' van de grond gekomen. En is er een handreiking voor het vormen van visie en beleid op het gebied van mantelzorg in organisaties voor verpleging en verzorging.

Op de website van de Vierstroom kon ik niets vinden wat lijkt op intramuraal mantelzorgbeleid. De verplichting om

bloedverwanten te laten meehelpen komt dus uit de lucht vallen. Wat mij in het voornemen tegen de borst stuit is dat opname in een zorginstelling nodig is als de mantelzorger zodanig overbelast is dat hij of zij de zorg niet meer kan volhouden. Het is echt bijna immoreel om bij opname dan over een verplichting te beginnen.

Het Platform Mantelzorg Amsterdam pleit ervoor dat binnen zorginstellingen een mantelzorgbeleid wordt ingevoerd. Er zijn genoeg initiatieven en projecten op dit gebied, dus het wiel hoeft niet meer uitgevonden te worden. We zijn van plan in contact met Agis/Achmea te treden om af te dwingen dat een aanwijsbaar mantelzorgbeleid een zwaarwegend criterium voor de zorginkoop wordt. We zijn ervan overtuigd dat een verplichting tot meehelpen in de zorg niet nodig is en dat goed beleid positief zal uitpakken voor mantelzorgers, cliënten en zorgverleners! ●



Zorgt u voor iemand...?

Deze Nieuwsbrief verschijnt 4 x per jaar.

## ...Wij behartigen uw belangen

Het Platform Mantelzorg Amsterdam streeft naar balans tussen het leven van de mantelzorgers en de zorg voor zijn of haar naaste. Door in te zetten op belangenbehartiging en beleidsparticipatie voor en door mantelzorgers ●



attentie

## Pgb ook van belang voor mantelzorgers

Op 21 september jl. organiseerde het Platform Mantelzorg Amsterdam een bijeenkomst over het pgb. Eén van de inleiders was Mark Janssen, auteur van het rapport 'Persoonsgebonden Budget Eigen Regie en Empowerment'. Hij onderstreepte nogmaals de uitkomst van het rapport dat het pgb van groot belang is ter ondersteuning van mantelzorgers.

Naast Mark Janssen verzorgde ook Marjan Schuring van Per Saldo een inleiding over de ontwikkelingen rond het pgb.

Vervolgens was er een forumdiscussie met de zaal over de voorwaarden waaraan de Amsterdamse variant op

het pgb moet voldoen. Voorwaarden die genoemd werden, zijn de eigenstandige positie van de mantelzorg bij de indicatie en de mogelijkheid tot toereikende betaling uit het pgb. Ook moet niet gewerkt worden met vouchers (een soort bon die je inlevert), omdat daarmee alleen geregistreerde, erkende vorm van hulpverlening ingekocht kan worden. Uit het onderzoek van Mark Janssen bleek dat in een situatie waarin de ene partner voor de andere zorgt, er sprake is van een gezamenlijke regie. In die context kan de mantelzorg mee-bepalen wat er gebeurt. Tijdens de bijeenkomst werd gesteld dat mantel-

zorgers juist een eigenstandige positie zouden moeten hebben; tijdens het keukentafelgesprek zou het moeten gaan om de vraag wat er gecompenseerd (Wmo-term) moet worden om "ervoor te zorgen dat de hulp door de mantelzorg overeind kan blijven". Het Platform Mantelzorg Amsterdam zal de uitkomsten van de bijeenkomst inbrengen in de Wmo-Adviesraad en in contacten met de gemeente Amsterdam ●

**Het verslag van de bijeenkomst kunt u opvragen via [m.vink@clientsbelangamsterdam.nl](mailto:m.vink@clientsbelangamsterdam.nl) of via 020-7525121**



algemeen

## Overleg PMA met gemeente Amsterdam

**Op 14 september jl. vond het periodiek overleg plaats van het Platform Mantelzorg Amsterdam met de gemeente Amsterdam, in de persoon van Marlieke Dam, beleidsambtenaar Mantelzorg.**

Eén van de onderwerpen die is besproken, is de verkenning door het onderzoeksbureau RIGO naar respijtzorg (formeel en informeel) in de periode 2015-2020. Het rapport zou op 1 september jl. af zijn, maar is er nog niet. De opmerking van het platform is dat het onderzoek niet alleen op aanbieders, maar ook op vragers en gebruikers gericht had moeten zijn.

Een tweede onderwerp was 'Ontspoorde mantelzorg'. Er is een project

gestart, dat o.a. professionals op zal leiden om signalen van ontspoorde mantelzorg te herkennen en bespreekbaar te maken. Het platform roept op een andere term te gebruiken. Het begrip 'Ontspoorde mantelzorg' roept misverstanden op en geeft mensen een negatief stempel.

Andere onderwerpen die ter sprake kwamen zijn de behoefte van de gemeenten Amsterdam over het functioneren van de loketten bij vragen

over mantelzorg; de overgang van de functie begeleiding vanuit de AWBZ naar de Wmo; de evaluatie van het basispakket; de rol van het platform bij subsidieaanvragen ●

**Inlichtingen:**  
[m.vink@clientsbelangamsterdam.nl](mailto:m.vink@clientsbelangamsterdam.nl)

### Mantelzorgpas

Veel mantelzorgers hebben voortdurend een ongerust gevoel. 'Wat gebeurt er als ik een ongeluk krijg. Hoe weten anderen dat iemand op mij zit te wachten? Wie neemt de zorg dan over?' Het Platform Mantelzorg Amsterdam heeft de mantelzorgpas weer op de agenda gezet. Dit is een pasje waarop staat wie in noodgevallen gebeld moeten worden. Bij de verzorgde ligt een map waarin staat omschreven welke zorg nodig is. De gemeente Amsterdam heeft Markant opdracht gegeven om samen met het Platform Mantelzorg het idee van de mantelzorgpas uit te werken. Het voornemen is om de mantelzorgpas op de Dag van de Mantelzorg te presenteren ●

mezzo



### Verplicht meewerken in verpleeghuis?

Mezzo vindt van niet. Mezzo vindt:

- dat mantelzorgers nu al heel veel zorg bieden aan hun naasten, ook als die is opgenomen in een zorginstelling (89% zorgt regelmatig, waarvan de helft dagelijks)
- het belangrijk dat mantelzorgers eigen regie kunnen houden.
- dat we met elkaar het gesprek aan gaan hoe we samen kunnen zorgen op vrijwillige basis, zowel op individueel als landelijk niveau.

Zie verder: [www.mezzo.nl/nieuws](http://www.mezzo.nl/nieuws) ●



attentie

## Dag van de Mantelzorg 2012

Op 10 november vindt de 15e Dag van de Mantelzorg plaats. Het thema is dit jaar 'Nu even niet'.

Mantelzorgers die met liefde voor een ander zorgen, nemen vaak te weinig tijd voor zichzelf waardoor zij overbelast kunnen raken. Om de zorgtaken vol te houden, is het belangrijk om er regelmatig even tussenuit te gaan en tijd voor u zelf te nemen!

Voor activiteiten in **Amsterdam-Oost** zie [www.dynamo-amsterdam.nl](http://www.dynamo-amsterdam.nl)  
Voor activiteiten in **het centrum** kunt u kijken op [www.markant.org](http://www.markant.org)

Op het moment van het ter perse gaan van de Nieuwsbrief was nog niet bekend of er ook in andere stadsdelen activiteiten worden georganiseerd ●



## Bijeenkomsten

### Bijeenkomsten kerngroep Platform Mantelzorg Amsterdam

De kerngroep van het Platform Mantelzorg Amsterdam komt een keer per drie weken bij elkaar. De bijeenkomsten zijn van 10.00 – 12.00 uur op de Plantage Middenlaan 14-1. Mocht u belangstelling hebben om zich aan te sluiten, dan kunt u contact opnemen met Márian Vink, coördinator van het platform, tel. (020) 75 25 121 of via [m.vink@clientsbelangamsterdam.nl](mailto:m.vink@clientsbelangamsterdam.nl)

### Mantelzorglunches

Het Platform Mantelzorg Amsterdam is uitgenodigd om voorlichting over het platform te geven tijdens de volgende mantelzorglunchroom:

**17-12-2012** - Amsterdam Centrum  
Het Claverhuis

hij goed in is: persoonlijk betrokken verzorgen. Daar kan geen professionele hulp tegenop.' Dat klopt niet. Er moet mantelzorg én professionele hulp zijn ●

*Grietje Santing, oud-voorzitter van Ypsilon, Amsterdam en Omstrekenw*



ingezonden brief

## 'Wethouder Eric van der Burg en zijn visie op mantelzorg!'

Op verzoek van het Platform Mantelzorg Amsterdam heeft wethouder Eric van der Burg in Nieuwsbrief 3 een verheldering van zijn visie op mantelzorgen gegeven.

Wethouder Van der Burg vindt mantelzorg normaal. Zijn definitie is simpel: "Zorgen voor elkaar, er zijn voor elkaar ook als het niet goed gaat, lijkt me de basis van een goede relatie." Hij erkent gelukkig wel dat mantelzorg vaak geen bewuste keuze is! Merkwaardig. Maar weet Wethouder van der Burg dat er duizenden ernstig zieke psychiatrische patiënten in de stad leven? Vanaf het moment dat Santpoort in 1987 werd opgeheven, waren de naastbetrokkenen aan zet met hun mantelzorg. Psychiaters stellen diagnoses, schrijven medicijnen voor en dragen dan de patiënt over. Aan de moeders, want je kind blijft je kind. Of er wel tijd, energie en ruimte voor is, wordt niet onderzocht. Tot nu toe duurt de mantelzorg voor de moeders tot aan hun dood.

Het Sociaal Cultureel Planbureau heeft in 2012 een onderzoek gepubliceerd over bijzondere mantelzorg, mantelzorg aan zwakbegaafde mensen en aan mensen met psychiatrische stoornissen (Kwekkeboom, Wittenberg en De Boer). Het slaat alarm! De mantelzorgers van psychiatrische patiënten staan er voor een groot deel alleen voor en zitten in de gevarenzone. In de samenvatting van het onderzoek is de conclusie dat het niet alleen de taak van de gemeente is, maar ook van zorgaanbieders om activiteiten te ondernemen om de patiënten en hun mantelzorgers te ontlasten en ondersteuning te bieden. Niet alleen bij lichamelijke, geestelijke en financiële zaken, maar ook bij hulp aan contacten met instanties. De heer Van der Burg eindigt met: 'Zodat de mantelzorg kan blijven doen waar

## Kinderen van zieke ouders banger en somberder

Kinderen met een chronisch zieke ouder blijken meer angsten, teruggetrokkenheid, somberheid en lichamelijke klachten te vertonen dan andere kinderen. Agressief en regeloverschrijdend gedrag komt bij deze kinderen juist zelden voor. Dit concludeert Dominik Sieh. Dominik

Sieh promoveerde op 26 september jl. aan de Universiteit van Amsterdam ●

## Prinsjesdag en de gevolgen voor informele zorg

Het demissionair kabinet presenteerde dinsdag 18 september de Rijksbegroting. De plannen die hierin staan zijn in lijn met het eerder gesloten Lenteakkoord en met de

beleidsbrief mantelzorg die in maart is verschenen.

Zie verder: [www.mezzo.nl/nieuws](http://www.mezzo.nl/nieuws) ●

## Help je mee.nl/Amsterdam op Twitter

Volg [Helpjeme.nl/AmsterdamTwitter](http://Helpjeme.nl/AmsterdamTwitter):  
@HelpjemeA ●

mezzo

# Nu even niet

Op 10 november vindt de 15e Dag van de Mantelzorg plaats, met als thema: Nu even niet! Mantelzorgers zorgen soms meer en langer voor een naaste – vader of moeder, zus of broer, of kind – dan goed voor hen is. Goed voor jezelf zorgen is wat mantelzorgers vaak te horen krijgen. Een prima advies maar ik kon er niets mee in de tijd dat ik er gevolg aan had moeten geven, zo tot over mijn oren zat ik in de zorg om mijn naaste. Uitnodigingen voor een feestje liet ik liggen, en dacht dan: nu even

niet, later. Kwam ik er wel toe om de deur uit te gaan op weg naar dat ene concert, dan kon ik er niet van genieten of kwamen de tranen... Van wanhoop, van zelfbeklag? Tegen een afspraak met een vriend of kennis kon ik erg opzien. Ik wilde niet steeds over de zorg voor mijn zieke naaste praten maar kon er ook niet aan voorbij, voelde me verlaten en miskend als die iemand er niet naar vroeg. Gaandeweg ontdekte ik dat de zorg voor/om mijn naaste – mijn naaste heeft een psychiatrische ziekte – geen geldig excuus is om mezelf tekort te doen. Wat ik deed was overleven en dat is heel andere koek.

Mijn naaste vraagt niet van mij dat ik me dag in dag uit zorgen om hem maak, en al helemaal niet om dat ten koste van mijzelf te doen. Zorgen voor je naaste doe je omdat er niets anders op zit. Het is een keuze zonder keuze. Ik ben een mantelzorgster – dat is me overkomen – maar ik kan kiezen hoe ik ermee omga. Dat 'nu even niet' van de Dag van de Mantelzorg is een uitnodiging aan mantelzorgers om ook aan zichzelf te denken. Daaraan gehoor geven is aan de mantelzorgster. Op 10 november en erna! ●

*Maria de Lange*



we stellen ons voor...



**Het Platform Mantelzorg Amsterdam heeft een actieve kerngroep. De leden van de kerngroep stellen zich in de Nieuwsbrief voor.**

Ik ben Nancy Geijssen, in 1946 geboren in de Amsterdamse Staatsliedenbuurt. Ik

heb geen broers of zussen. Ik ben opgevoed met de nadruk op respect, verantwoordelijkheid en gelijkheid. In die tijd was ik één van de weinigen uit die buurt die een beroepsopleiding heeft kunnen doen. Oorspronkelijk ben ik lerares tekenen en kunstgeschiedenis. De mantelzorg loopt als een rode draad door mijn leven. Op mijn twaalfde kreeg mijn moeder depressieve klachten. Ik begon haar te steunen. Ook huishoudelijke taken nam ik regelmatig over. Mijn moeder had psychische en ook fysieke problemen. Zij leed aan verslavingsproblematiek en tenslotte aan dementie. Toen mijn vaders gezondheid achteruit ging, zorgde ik voor beide ouders. Dat was zwaar. Maar ik heb het met liefde en plezier gedaan, ik was dol op mijn ouders. In totaal ben ik 49 jaar mantelzorgster geweest. Ik probeerde bewust tijd vrij te houden voor een eigen leven en ontspanning.

In 1996 wees mijn moeder mij op een stukje over mantelzorg in een weekblad. Dat artikel was van Markant (destijds het Steunpunt Mantelzorg). Toen pas beseftte dat ik een mantelzorgster was. Ik volgde de cursus 'De zorg de baas' en was zo nu en dan spreker voor Markant. Ook gaf ik een aantal jaren voorlichting over mantelzorg op zorgopleidingen voor de CG Raad en MEZZO (v/h LOT). Toen ik in 2004 hoorde dat er in Amsterdam een platform mantelzorg zou komen, heb ik mij meteen aangemeld. Sinds 2012 ben ik vanuit het Platform Mantelzorg Amsterdam lid van de Stedelijke Wmo Adviesraad. Zo loopt de rode draad, inmiddels jaren na het overlijden van mijn ouders, nog steeds door in mijn leven. Dat is goed, want in deze tijd van bezuinigingen is het meer dan ooit nodig om op te komen voor mantelzorgers en kwetsbare burgers in onze maatschappij ●

## colofon

### Platform Mantelzorg Amsterdam

Plantage Middenlaan 14

1018 DD Amsterdam

T 020 75 25 100

E [info@clientsbelangamsterdam.nl](mailto:info@clientsbelangamsterdam.nl)

[www.clientsbelangamsterdam.nl](http://www.clientsbelangamsterdam.nl)

**Eindredactie** Jan Philip Korthals Altes

**Redactie** Nancy Geijssen, Angelien Horn, Márian Vink

**Bijdragen** Hanna Blankevoort, Annelies Faber, Nancy Geijssen, Angelien Horn, Grietje Santing, Márian Vink

**Ontwerp** EXEO grafisch bureau