

LOT Vereniging voor mantelzorgers

Ellie Smolenaars

Introductie

Vijf mensen richtten in 1994 de Landelijke Organisatie Thuisverzorgers op, LOT. De vijf waren deelnemers aan een cursus voor familieleden van zorgbehoevenden, georganiseerd door de Nederlandse Organisatie voor Vrijwilligerswerk. De cursus was voor mensen die zeer intensief een familielid verzorgden. De idee achter een organisatie voor en door mantelzorgers was om de mantelzorg als persoon centraal te stellen en niet, zoals meestal gebruikelijk, als verlengstuk van de patiënt.

"In Engeland was dat al langer gebruikelijk", vertelt Arie Ouwerkerk, directeur van LOT en in 1996 in dienst getreden als coördinator. "Daar had je de Carers National Association. Zoiets wilden we ook in Nederland." De druk op de mantelzorg werd in de jaren negentig alleen maar groter en zou alleen maar groter worden, dat was wel duidelijk. Nodig was een initiatief om van mantelzorgers een erkende groep te maken.

Met LOT, vereniging van mantelzorgers, is er nu een erkende belangengroep. Inmiddels zijn er 20 betaalde medewerkers in dienst. Er is meer aandacht dan ooit voor mantelzorgers. Maar het blijft lastig de mantelzorgers, bij uitstek drukke en overbelaste personen, te bereiken en te organiseren. Het gaat om een grote groep mensen. Elf procent van de Nederlandse bevolking zorgt voor een familielid of vriend(in) met een ziekte of handicap. Dat kan leiden tot zelfopoffering en isolement.

De doelstellingen van LOT hebben zich ontwikkeld van een streven naar meer vrijheid en zelfontplooiing voor mantelzorgers, richting steeds concretere en organisatorische doelstellingen. De LOT definieert zich als vereniging met de volgende functies:

- spreekbuisfunctie namens de mantelzorgers;
- belangenbehartiging: het neerzetten van opvattingen en standpunten en het beïnvloeden van landelijk en regionaal niveau;
- informatieverstrekking en voorlichting aan (individuele) mantelzorgers en beïnvloeden van andere doelgroepen als zorgaanbieders, indicatiestellers en overheden;
- service, advies en dienstverlening aan individuele leden;

- creëren van voorwaarden voor ontmoeting en lotgenotencontact;
- regionale ondersteuning en kadertraining: steun bieden aan regionale en lokale organisaties van mantelzorgers.

De deelnemers

Een kenmerk van de dragers van de beweging is dat het mensen zijn die zelf mantelzorg geven en professionele ervaring hebben in het zorg- en organisatie-werk.

De vijf cursisten die de LOT in 1994 oprichtten, waren zelf mantelzorgers en in de tweede plaats beroepshalve actief rondom opbouwwerk, zelforganisatie en gezondheidszorg. Het waren: een functionaris bij de GGD, een opbouwwerker uit Overijssel, een opbouwwerker uit Friesland, iemand met een opleiding van de Landbouwhogeschool en een vakbondsman. De beide opbouwwerkers hadden al lokale hulpgroepen georganiseerd.

De oprichters zijn lang actief gebleven. Later zijn ook bestuursleden toegetreden die niet zelf zorgden, maar wel werkzaam waren in de zorg.

Draagvlak

Vlak na oprichting van de LOT schreef de initiatiefgroep een appèl en klopte aan bij de Ministeries van VWS en Sociale Zaken. Daar vond men niet direct gehoor. Op lokaal niveau wel. De LOT sloot aan bij lokale belangengroepen, toen contactpunten genoemd. Onderdak voor het organisatorisch werk vond de LOT in Maarssen bij de Stichting Crossroads, een stichting voor hulp aan gehandicapten.

In 1996 volgde een landelijke doorbraak. De Commissie Chronisch Zieken, aangesteld door Hans Simons, staatssecretaris van VWS, publiceerde een nota Mantelzorg waarin de noodzaak tot ondersteuning van mantelzorgers werd geuit. Vanaf 1998 kwam er een subsidie van het Ministerie van VWS en vanaf 2001 raakte alles echt in een stroomversnelling op landelijk niveau.

Begeleiding

De LOT is bij de omvorming in 2001 van Stichting tot Vereniging begeleid door externe deskundigen. Kort na oprichting van de LOT is interne deskundig-

heid ingekocht en een coördinator aangesteld voor administratief-organisatorische taken.

Werkwijze

De werkwijze is steeds zakelijker en professioneler geworden. Directeur Arie Ouwerkerk: "De mooie kanten van de pionierstijd moeten we koesteren, maar we zijn nu een professionele organisatie." Nog relatief kleinschalig, maar met de groeisprongen spelen er tal van praktische kwesties en vraagt het bereiken van de doelgroep veel werk.

Zo is de administratieve organisatie verder ontwikkeld. Verschenen is een handboek met alle interne procedures en een bestuursalmanak met alle relevante informatie voor bestuursleden. Er is een urenregistratie voor medewerkers. Uren per project worden nu bijgehouden.

Veel tijd en energie is gestopt in PR. Sinds 2000 is er een website, er zijn voorlichtingsbijeenkomsten gehouden, er is een tentoonstelling over mantelzorg gemaakt voor de Ouderenbeurs die doorreisde het Haagse provinciehuis. De Dag van de Mantelzorg is op 10 november 2002 voor de vijfde keer georganiseerd en trekt ook jaarlijks veel aandacht van de landelijke pers. Het tijdschrift De Mantelzorger is opgezet. Er is inmiddels een telefoonlijn voor mantelzorgers, bezet door getrainde vrijwilligers, in samenwerking met de SOS Telefonische hulpdienst. Via apothekers in Nederland en advertenties in vakbladen is de telefoonlijn bekend gemaakt. De bellers hebben veel vragen over financiën en het combineren van arbeid en zorg.

De LOT maakt ook steeds vaker deel uit van adviesraden e.d., bijvoorbeeld van de Stuurgroep Ontwikkeling Expertise Mantelzorg en het Breed Indicatie Overleg. Overleg met tal van andere betrokken organisaties vindt plaats.

Organisatie

Lot is per 31 oktober 2001 een vereniging geworden. De leden zijn individuele (ex-)mantelzorgers. Organisaties kunnen zich ook aansluiten bij de LOT en vormen met elkaar de Raad van Aangeslotenen. Taken en positie van deze Raad worden op dit moment ingevuld.

De redenen om van de stichting een vereniging te maken, is dat de druk op de organisatie is toegenomen, zowel van leden als van de overheid en andere instellingen. Bovendien is een belangrijke doelstelling om mantelzorgers te binden aan de vereniging.

Het bestuur bestaat voor een groot deel uit mantelzorgers die vanuit hun ervaringsdeskundigheid besturen. In 2001 is het aantal medewerkers gegroeid van 8 naar 20 medewerkers, die totaal 15 volledige arbeidsplaatsen bezetten. De medewer-

kers doen het beleidsvoorbereidende en uitvoerende werk. Arie Ouwerkerk: "LOT mag geen papieren tijger worden, we moeten ook een club zijn die zich op andere manieren organiseert en de problemen op de werkvloer kent." Vorming van platforms wordt nu overwogen, waarbij de mantelzorgers van organisatorische rompslomp verschoond blijven.

Tot zover het nationale niveau, hoe vergaat het LOT op lokaal en regionaal niveau? Moeizamer. In Zuid-Holland is sinds drie jaar gepoogd mantelzorgers op regionaal niveau te organiseren. Bert van Sprundel was een groot deel van die periode projectleider bij de LOT, gestationeerd bij Stichting Welzijn Ouderen Leiden. In Zuid-Holland zijn inmiddels in vier zorgregio's belangenorganisaties van mantelzorgers opgericht.

Een voorbeeld is de Stichting MOM in de regio Midden-Holland (Gouda en omgeving). MOM pleit voor meer en betere faciliteiten voor mantelzorgers, zoals kinderopvang, beter zorgverlof, parkeercapaciteit, reiskosten, was- en onderhoudskosten. Bert van Sprundel ondervindt veel knelpunten. Dat begint eigenlijk al met de vraag om organisatie op regionaal niveau. Dat is een vraag van de provincie en de regionaal georganiseerde beleidsinstanties. Van Sprundel: "De zorgregio is meer een beleidscategorie, dan dat het bestaat in de beleving van de mensen. De beleidsorganisaties willen dat mantelzorgers een gelijkwaardige gesprekspartner vormen, maar daar hebben ze niet altijd tijd en belangstelling voor; mantelzorgers zijn al zo zwaar belast."

Soortgelijke problemen ondervindt Zij-aan-Zij, een club jonge mantelzorgers. Een voorheen actief bestuur moet nu opgevolgd worden. Het is lastig geschikte mensen te vinden die daar tijd voor hebben. Bert van Sprundel: "Er moet ook worden gezocht naar andere methodieken en organisatievormen. Denk aan platforms, panels en meer gebruik van ICT."

Financiën

Na jaren van projectsubsidies van het Fonds Chronisch Zieken en het ministerie, is vanaf 1998 het budget van het ministerie van VWS omgezet in een basissubsidie van f250.000 in 1998, stijgend tot op jaarbasis f400.000 in 2001.

In 2001 was er een totaal bedrag beschikbaar voor mantelzorg van 12 miljoen Euro. De LOT kreeg hiervan samen met de Landelijke Organisatie voor Thuiszorg, tegenwoordig X-zorg geheten en het NIZW ruim 2 miljoen.

De extra middelen heeft de LOT ingezet om de personeelsformatie te versterken, de telefonische mantelzorglijn uit te bouwen, de voorlichtingscampagne te intensiveren en het project

Respijtweekenden, weekenden voor mantelzorgers om op adem te komen, te ontwikkelen.

Ontwikkeling

De trend in de zorgsector is een trend richting meer vraagsturing en meer verantwoordelijkheid voor de mensen zelf. Mantelzorgers hebben verantwoordelijkheid voor de verzorging van hun familie of vrienden genomen. Voor een vereniging van mantelzorgers zoals LOT, brengt opkomen voor de belangen van mantelzorgers het gevaar met zich mee dat betere faciliteiten worden gebruikt om mantelzorg in stand te houden. Het gaat de LOT er eigenlijk om dat de kwaliteit van het leven van mantelzorgers verbetert. En niet dat tal van voorzieningen worden ingevoerd, waardoor mantelzorgers het weliswaar beter volhouden, maar een normaal leven feitelijk vaarwel kunnen zeggen. Dit is een blijvend spanningsveld voor de toekomst. Naarmate de LOT groeit en dat is de wens van de organisatie, zal LOT meer en meer betrokken raken bij tal van beleidsbeslissingen en een belangenbehartigerstandpunt in moeten nemen dat altijd bovengenoemde spanning in zich draagt.

LOT is een goed voorbeeld van een klein initiatief van deskundige en betrokken mensen, dat is uitgegroeid tot een grotere, landelijke belangenorganisatie. De discussies die nu spelen over hoe je mensen met weinig tijd toch kunt bereiken en hoe dat organisatorisch definitief vorm krijgt, zijn van belang voor soortgelijke projecten.

Directeur Arie Ouwerkerk noemt nog twee belangrijke tips die nuttig waren bij het van de grond trekken van LOT. "Zorg allereerst dat je van meet af

aan bondgenoten hebt die dienen en niet concurreren. LOT is gaan samenwerken met de thuiszorg, de steunpunten mantelzorg en de Landelijke Organisatie Vrijwillige Thuishulp (LOVT). Had ze aansluiting gezocht bij een ouderenbond, of patiëntenorganisatie, dan was makkelijk een concurrentiestrijd ontstaan die veel energie had kunnen kosten", aldus Ouwerkerk. Een tweede tip: "Niet alleen blijven bij goede bedoelingen, maar rustig en verstandig blijven nadenken. Daarvoor zijn bepaalde vaardigheden nodig. In het begin hebben we de fout gemaakt een groepje met allerlei enthousiaste mensen te vormen die niet die vaardigheden bezat. Daarin moet je hard zijn. Bij al het werk dat je doet heb je bepaalde vaardigheden, zoals vergadertechnieken nodig." Niet dat Ouwerkerk vindt dat iedereen die moet bezitten, maar ze moeten in potentie aanwezig zijn, mensen moeten kunnen samenwerken.

Informatie

LOT, Vereniging van Mantelzorgers
John F. Kennedylaan 99
3981 GB Bunnik
Tel. (030) 659 22 22
Fax (030) 659 22 20
E-mail info@mantelzorg-lot.nl
Website www.demantelzorger.nl
Mantelzorglijn: 0900 202 04 96
(€ 0,10 per minuut)

Tijdschrift 'De Mantelzorger';
Over de organisatie: jaarverslagen,
evaluatieverslagen, beleidsnota's.