

Mantelzorger en professionals delen dezelfde angst

"Zorg begint bij de vijf miljoen mensen die in Nederland mantelzorg verlenen." Esther Hendriks is sinds ruim een half jaar de bestuurder van MantelzorgNL. De druk op mantelzorgers neemt toe, de ondersteuning niet, ziet ze.

TEKST: PIET-HEIN PEETERS

BEELD: MANTELZORGNL | PIXABAY/CAROLA68

"Wanneer je alle mantelzorg zou moeten vervangen door publiek gefinancierde zorg, dan kost dat 44 miljard euro. Terwijl het totale budget van gemeenten voor de ondersteuning van mantelzorgers 150 miljoen euro is", zegt Hendriks. Het zijn in haar ogen zowel fascinerende als illustratieve cijfers. Mantelzorg is in Nederland volgens haar een ondergeschoven kindje: we doen het erbij. Niet zozeer individueel, veel mantelzorgers besteden er meer dan een dag per week aan, maar wel als samenleving. Wanneer je mantelzorger bent, heb je dat maar te doen, en dat terwijl de vraag naar mantelzorg de komende jaren alleen maar zal toenemen. Meer dan vijf miljoen mensen die zorg verlenen worden "onvoldoende gezien en erkend", zegt Hendriks. En dat terwijl in haar ogen met betere ondersteuning, en met name een beter samenspel tussen betrokkenen, zowel de mantelzorger als de professionele zorg als de samenleving beter af zou zijn.

Nog geen gedeelde verantwoordelijkheid

Hendriks: "We zijn met zijn allen heel druk met het organiseren van formele zorg, daar richten we onze energie, onze denkkracht, onze discussies op." Terwijl de zoon van een moeder op leeftijd die naar het ziekenhuis moet een halve dag vrij moet nemen om mee te gaan, je als mantelzorger bij je vader in zijn corporatiewoning kunt intrekken, maar je pas na twee jaar in aanmerking komt om medehuurder te worden en dus bij eerder overlijden van je vader op straat staat, leerlingen op het mbo als topsporter wel een aparte status kunnen krijgen, maar als mantelzorger niet. Het zijn voor Hendriks slechts enkele van de voorbeelden waaruit blijkt dat de samenleving de "gedeelde verantwoordelijkheid voor mantelzorg" nog niet weet vorm te geven. Die verantwoordelijkheid kan in haar ogen klein beginnen. Bijvoorbeeld bij de werkgever



die zich flexibel opstelt wanneer een werknemer ook mantelzorger is. Die flexibiliteit kan ook onderwerp van gesprek zijn in een ondernemingsraad, in een sector, in een cao.

Maar het kan volgens Hendriks vervolgens niet zo zijn dat we, nadat we jarenlang de zorg hebben uitbesteed aan professionals, nu in de valkuil stappen omwille van de >>



“We moeten nu echt de mantelzorg als vertrekpunt nemen bij de inrichting van zorg en welzijn.”

tekorten in de zorg de mantelzorg onderdeel te maken van de formele zorg. "Wij kregen deze zomer brieven van mantelzorgers waaruit blijkt dat de wal het schip inmiddels al gekeerd heeft. Een VVT-organisatie die meedeelt dat het bed van moeder niet meer gegarandeerd verschoond kan worden als de mantelzorg niet mee gaat doen. Een andere die schrijft dat er gestopt gaat worden met de gezamenlijke broodmaaltijd tenzij mantelzorgers bij gaan dragen. Het zijn natuurlijk voorbeelden van hoe het niet moet en tegelijkertijd laat het ook zien dat het idee dat zorg enkel iets van professionals is, niet meer houdbaar is."

Vooroordelen

Hoe het volgens Hendriks wel moet, is dat mantelzorgers onderdeel van het zorgteam worden. "Een gelijkwaardig onderdeel", benadrukt ze. "Dat is iets anders dan een

gelijke rol, jouw kennis en kunde zijn evenveel waard als de kennis en kunde van een verzorgende, een wijkverpleegkundige, een praktijkondersteuner of een huisarts."

Die wens wordt in de Nederlandse zorg inmiddels met de mond beleden, de praktijk is echter weerbarstig. Hendriks ziet bijvoorbeeld onder wijkverpleegkundigen "handelingsverlegenheid" om het gesprek met de mantelzorg aan te gaan. "Ik denk dat we last hebben van wederzijdse vooroordelen waardoor het lijkt dat mantelzorg en de betaalde zorgverleners tegenover elkaar staan." Hendriks wijst op een uitspraak van een zorgbestuurder die zei 'dat familie doet alsof de intramurale zorg een all-inclusive vakantie is'. Hendriks: "Ik snap met dat soort publieke beeldvorming wel dat je als wijkverpleegkundige bij mensen thuiskomt en je je dan al wat ingegraven hebt. Omgekeerd trouwens ook: mantelzorgers krijgen uit hun omgeving vaak te horen dat je de problemen goed moet aanzetten want anders krijg je de uren niet."

En dat is zo zonde, vindt Hendriks. "Ik denk juist dat mantelzorgers en professionals die bij hen thuis komen op elkaar lijken. Zoals ik naar ze kijk, delen ze een initiële angst. De angst om er op gegeven moment alleen voor te staan, als de ander om welke reden dan ook wegvalt. En ze voelen allebei druk. De een vanuit het werk, de organisatie, de ander door de thuissituatie, de bezorgdheid,

overbelasting. Ze worden allebei gek van al die administratie. Daar zouden ze elkaar in kunnen vinden, mits ze echt met elkaar en dan vroeg genoeg in gesprek gaan."

Vertrouwen

De gelijkwaardigheid die Hendriks bepleit, is in de eerste lijn vaak al op een natuurlijke manier aanwezig in de relatie tussen mantelzorg en huisarts. In veel gevallen is er door de jaren heen vertrouwen opgebouwd. "Ik vind dat we die positie van de huisarts echt moeten koesteren."

Eerder bepleitte hoogleraar Jettie Bont in De Eerstelijns voor een contactpersoon vanuit de familie: "Je hebt als huisarts soms te maken met lastige gezinsdynamiek. Bijvoorbeeld vier kinderen die het onderling niet eens zijn. Als huisarts wil je dat één kind het contact is. Het zou mooi zijn als verkend wordt of mantelzorgers verplicht kan worden te bepalen wie voor professionele zorgverleners het contact is."

Hendriks aarzelt: "Ik snap het pleidooi, maar ik vraag of het helpt zoiets wettelijk vast te leggen. Ik denk dat je er ook dan niet aan ontkomt om het er in specifieke situaties gewoon over te hebben. Dan hebben papa en mama in een levenstestament besloten dat de zoon alles mag doen en voelt een dochter zich afgedankt. Helpt zo'n verplichting dan? De dynamiek haal je er niet mee weg."

PGO door ontwikkelen

Wat volgens Hendriks zeker wel zou helpen, is de doorontwikkeling van het PGO, de online Persoonlijke Gezondheid Omgeving, het patiëntendossier. Zorgverleners kunnen er bij wijze van spreken allemaal in, de mantelzorg hobbelt vaak achter de informatie aan die daarin staat. Hendriks: "Ik snap dat de mantelzorg niet per definitie toegang moet hebben, de privacy van de patiënt is essentieel. Maar ik kan als ik patiënt zou zijn nu niets delen met mijn man terwijl ik dat misschien wel wil. Wat ik voor PGO, maar bijvoorbeeld ook voor monitoring vanuit het ziekenhuis en eigenlijk alle vormen van eHealth zou willen, is dat ontwikkeling en ontwerp altijd in een gelijkwaardige driehoek van zorgvrager, mantelzorg, zorgverlener plaatsvindt."

Meer dan vijf miljoen mantelzorgers, steeds minder betaalde zorg, maar slechts 150 miljoen mantelzorgondersteuning vanuit gemeenten. "Deel dit door 350 gemeenten en je komt uit op een fractie van wat mantelzorg de samenleving oplevert." De nood is hoog, weet Hendriks. "En niet straks, in 2030 of 2035, waar we in de beleidsweld zo graag over praten, maar nu. We moeten nu echt de mantelzorg als vertrekpunt nemen bij de inrichting van zorg en welzijn. Anders is straks is niet een op de tien mantelzorgers overbelast, maar drie of vier op de tien waardoor de druk op de zorg explosief toeneemt." <<

MANTELZORGNL

MantelzorgNL is de landelijke vereniging die opkomt voor iedereen die zorgt voor een familielid, vriend of buur. Esther Henriks is sinds januari bestuurder van MantelzorgNL.

Omdat de organisatie het belangrijk vindt dat het nieuwe kabinet de stem van de mantelzorg hoort, geeft MantelzorgNL de politieke partijen input voor hun verkiezingsprogramma's.

Op hoofdlijnen gaat het hierbij om drie onderdelen:

- Maak het mogelijk voor elkaar te zorgen, verlaag regeldruk en slecht bureaucratie
- Investeer fors in preventie en respijt om overbelasting te voorkomen
- Kom met een visie op mantelzorg en werken

Samen met cijfers over mantelzorg, goede voorbeelden uit de praktijk én verhalen van mantelzorgers, ontvingen de programmacommissies deze inbreng voor de verkiezingsprogramma's.

Hoe belangrijk het is voor het nieuwe kabinet om een gedegen visie op mantelzorg te ontwikkelen, werd afgelopen zomer weer duidelijk, toen mantelzorgers zomer noodgedwongen taken van de zorg over moesten nemen. In de zomer is minder zorgpersoneel beschikbaar doordat het schaarse personeel op vakantie gaat. Verschil met eerder onderzoek uit 2019 is dat de zorg dit jaar ook buiten de vakantie wordt verminderd. Dit heeft gevolgen voor de mantelzorgers. Het betekent dat structureel minder zorg wordt geleverd dan is afgesproken in de afgegeven indicatie. Deze ontwikkeling zorgt voor extra druk, meer ongerustheid en minder vakantie voor de mantelzorg, blijkt uit het Nationaal Mantelzorgpanel van MantelzorgNL.