

“Dé mantelzorger bestaat niet”

In de huidige participatiesamenleving hebben mantelzorgers een grote rol gekregen in de zorg voor hun naasten. Maar zijn de eisen en verwachtingen die aan mantelzorgers worden gesteld wel realistisch? Vragen we niet te veel van ze? Eliane Heseltine, mantelzorger en ervaringsdeskundige, plaatst kritische kanttekeningen bij het gevoerde mantelzorgbeleid.

“De mantelzorger is het afvalputje van de zorg. Ik zie veel mantelzorgers bij wie het water over de schoenen loopt, omdat ze het niet meer volhouden. Ik maak me daar zorgen over.” Eliane Heseltine is mantelzorger van haar partner, die twaalf jaar geleden een beroerte kreeg. Sindsdien is hij halfzijdig verlamd, en honderd procent hulpafhankelijk.

De eerste jaren kon Eliane haar werk als werknemer in de zorg nog combineren met haar dagtaak als mantelzorger, maar naarmate de klachten van haar partner toenamen, ging dat niet meer. “Het gaat dan niet alleen om zijn fysieke beperkingen, maar ook om de niet-zichtbare restverschijnselen. Hij kan bijvoorbeeld niet bellen met een mobiele telefoon, want hij weet niet hoe de toetsen werken. En hij kan zelf niet bedenken hoeveel hij moet drinken op een dag. Ik moet dat voor hem bewaken, anders gaat het mis.”

Ja, het werk van de mantelzorger is zwaar, maar je hebt geen keuze, vertelt ze. “Als je partner of je kind zoiets overkomt, dan kan je niet zeggen: ik zorg wel of niet voor hem. En als ik het niet

doe, dan doet niemand het. Er zijn geen zorgprofessionals die het van me overnemen.”

Tegelijkertijd benadrukt Eliane dat dé mantelzorger niet bestaat. “Het maakt verschil of je twee keer per week met

eenkomsten. Of ze delen bonnen uit voor de schoonheidsspecialiste. Maar ja, als je niet eens de deur uit kan, dan ga je zeker niet naar de schoonheidsspecialiste. Gemeenten organiseren zulke activiteiten voor de grootste

“Investeer in mailconsult en andere online communicatie”

je zorgbehoevende moeder boodschappen doet omdat ze dat zelf niet meer kan, of dat je – zoals ik – 24 uur per dag bij je partner moet zijn omdat hij geen moment alleen kan zijn.”

Op één hoop vegen

Gemeenten zijn zich van die verschillen tussen mantelzorgers onvoldoende bewust. “Gemeenten zijn vanuit de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) verplicht om mantelzorgers te ondersteunen. Ze organiseren daarom bijvoorbeeld één keer per jaar de mantelzorgdag, dat zijn leuke gezellige bij-

gemene deler. Ze vegen de mantelzorgers op één hoop. Maar elke mantelzorger is anders. Wat voor de een werkt, werkt niet voor de ander. Mijn advies aan gemeenten is daarom: verdiep je in de mantelzorgers, ken hun behoeften en pas je beleid erop aan. Kies niet voor *one size fits all*, maar biedt maatwerk.”

Wat zijn de behoeften van mantelzorgers? “Ze willen in de eerste plaats gehoord worden, liefst bij mensen die hun ervaringen herkennen. Ze vinden het daarom vaak prettig als ze bij elkaar hun verhaal kwijt kunnen, bijvoorbeeld in een gespreksgroep met andere mantelzorgers. Die zitten in hetzelfde schuitje. Gemeenten behoren dat te faciliteren.” Daarnaast moeten gemeenten zich meer inspannen om respijtzorg voor mantelzorgers te organiseren. “Dat is zorg die mantelzorgers ontlast, zodat ze even op adem kunnen komen. Dat is niet bij alle gemeenten goed geregeld. Ik kan in mijn gemeente als mantelzorger bijvoorbeeld geen beroep doen op respijtzorg. Terwijl dat wel een gemeentelijke verantwoordelijkheid is.”

Mantelzorg en Langer Thuis

Het kabinet trekt 340 miljoen uit voor het programma Langer Thuis. Mantelzorgers krijgen een steviger positie in dit programma. Zo komen er bewustwordingsprogramma's om mantelzorgers te informeren over ondersteuningsmogelijkheden zoals respijtzorg. Ook komt er een landelijk adviseur respijtzorg om het aanbod van ondersteuning en respijtzorg te verbeteren. Betere aansluiting tussen informele en formele zorg staat eveneens op de beleidsagenda.

Bron: Kamerbrief over Programma Langer Thuis, 18 juni 2018.



Vanuit haar bureau Autarkia Advies maakt Eliane Heseltine andere mantelzorgers wegwijst in wet- en regelgeving.

Specialist in de zorg

Ja, Eliane voelt de krapte aan verplegend en verzorgend personeel op de arbeidsmarkt. Ze is al maanden vergeefs op zoek naar iemand die 's ochtends tussen acht en negen uur haar man persoonlijke verzorging kan geven. "De meeste zorgverleners vinden dat te zwaar, ze kiezen liever voor makkelijker klussen. Ik doe het daarom maar zelf." Toch klaagt ze niet. De samenwerking met de eerstelijnszorgverleners, zoals huisarts of wijkverpleegkundige, verloopt goed. Als de nood aan de man is, kan ze altijd bij hen terecht. "Ze kennen mijn situatie en weten dat ik pas aan de bel trek als het niet meer gaat. Ik kan in dat geval nog dezelfde dag langskomen voor een afspraak."

Ze is blij dat ze tegenwoordig ook per mail vragen kan voorleggen aan de zorgverleners. "Ik moet dan soms wel twee of drie dagen wachten op antwoord, maar dat is handiger dan dat ik telkens naar het spreekuur moet en een

uur moet wachten in de wachtkamer. Die tijd heb ik niet, zolang kan ik niet van huis. Bovendien heb ik dan voor dat ene consult zoveel vragen opgespaard, dat ik ze toch niet allemaal in één keer kan bespreken. Een mailconsult is dan prettiger."

Haar tip aan eerstelijnszorgverleners is dan ook: maak de communicatie voor mantelzorgers makkelijker, investeer meer in mailconsult of andere vormen van online communicatie. "De mantelzorger is specialist in de zorg voor zijn of haar naaste. Ze is dan wel geen zorgprofessional, maar weet wel het beste welke zorg nodig is. Ze deelt die kennis graag met zorgverleners, als partners in de zorg. Dat lukt alleen als de communicatie goed is."

Verdwalen

Mantelzorgers verdwalen in de jungle van wet- en regelgeving van Wmo, Zorgverzekeringswet en Wet langdurige zorg (Wlz). "Hoe krijg je een indicatie

voor een wijkverpleegkundige, hoe kom je aan de gewenste hulpmiddelen, hoe vraag je een Persoonsgebonden Budget (PGB) aan? Veel mantelzorgers, zeker degenen die net zijn begonnen, raken al snel de weg kwijt."

Vanuit haar bureau Autarkia Advies helpt Eliane als onafhankelijk cliënt-ondersteuner mantelzorgers om hierin wegwijst te worden. Ze put daarbij zowel uit haar expertise als oud-werknemer in de zorg, als uit haar jarenlange ervaring als mantelzorger. "Ik geef tips en informatie, maar de mantelzorgers houden zelf de regie. Die steun vinden ze prettig. Er wordt als mantelzorger van alles van je verwacht, maar je weet niet waar je moet beginnen. Het is fijn als anderen je dan kunnen helpen." <<

Tekst: Michel van Dijk