



Hulp aan naasten, ook onze zorg

Mantelzorgers zorgen onbetaald en vaak langdurig voor zieke familieleden of vrienden. Anders dan vrijwilligers, zijn zij altijd emotioneel betrokken bij de zorgvrager. Omdat mantelzorgers niet professioneel getraind zijn voor hun taken, wordt alles door henzelf 'uitgevonden' en met vallen en opstaan geïmproviseerd. Dat kan behoorlijk intensief zijn, vooral naast een baan. Mantelzorgers zijn niet georganiseerd en kunnen in directe zin geen beroep doen op een organisatie of netwerk.

John Stolvoort & Arnold Vermeulen

Mantelzorg is zorg die niet in het kader van een hulpverlenend beroep wordt gegeven aan een hulpbehoevende door één of meerdere leden van diens directe omgeving, waarbij de zorgverlening direct voortvloeit uit de sociale relatie (DVVO, 2001). Meestal betreft dit de zorg voor een kind, partner, ouder, grootouder of ander familielid. Mantelzorgers geven aan te zorgen uit plichtsgevoel en liefde en dit als vanzelfsprekend te beschouwen: "Je rolt erin, het overkomt je.

Mantelzorg in cijfers

In Nederland wonen:

- 2,6 miljoen volwassenen mantelzorgers. Hieronder verstaan we mensen die meer dan acht uur per week en/of langer dan drie maanden zorg verlenen aan een naaste. Dit is 20% van de volwassen bevolking.
- 3,5 miljoen volwassenen die (al dan niet intensief) zorg verlenen aan een naaste. Dit is 1 op de 4 volwassenen.
- 1,1 miljoen mantelzorgers die zowel intensief als langdurig zorg verlenen aan een naaste.
- 450.000 mantelzorgers die zich zwaar belast of overbelast voelen.

Mezzo, 2014)

Taken

De taken die mantelzorgers uitvoeren variëren sterk. Bijna iedereen geeft emotionele steun, houdt toezicht, biedt gezelschap,

voert gesprekken, geeft troost en rijdt naar doktersafspraken en familie.

Verder biedt de mantelzorgers soms administratieve ondersteuning, doet klusjes in huis of in het huishouden. Een aantal mantelzorgers geeft persoonlijke verzorging zoals hulp bij douchen of incontinentiemateriaal verschoneren, en verpleegkundige hulp zoals medicijnen klaarzetten of wonden verzorgen (De Klerk et al., 2014).

Het organiseren van deze hulp kost veel tijd en energie. Wanneer doe je iets wel, en wanneer niet? De mantelzorgers voert de zorgtaken vaak uit naast zijn baan en eigen gezin. In veel gevallen neemt de hoeveelheid zorg sluipend toe, en groeit het takenpakket met de tijd. Het plannen en organiseren van zorgtaken binnen het eigen tijdschema is dan ook een belangrijk aandachtspunt. Zorgverlof kan een optie zijn, maar is lang niet altijd mogelijk.

Veel mantelzorgers hebben moeite om grip te krijgen op de organisatie en structuur van praktische zorg rondom een naaste. De reguliere zorg is versnipperd en het duurt vaak enige tijd voor de verwachtingen over en weer duidelijk zijn. Met name de communicatie vormt hierbij een punt van zorg.

Mantelzorgers worden vaak geconfronteerd met eenzaamheid, doordat zij zware zorgtaken moeten combineren met een baan, en daardoor weinig tijd overhouden voor hun eigen leven. Zij zijn meer gebonden aan huis, door de verleende zorg verandert de relatie met de naaste, er kan onbegrip ontstaan bij anderen en de eigen wensen en behoeften van de mantelzorgers verdwijnen vaak naar de achtergrond (Van de Maat et al., 2012). Mantelzorgers kunnen hierdoor gebukt gaan onder chronische stress en zelfs burn-out, gevoelens van schuld en falen, en negatieve emoties.

Mantelzorg overkomt je

Ook let (55) zit in een dergelijke situatie. Haar moeder (86) behoefde al jaren hulp, wegens voortschrijdende Alzheimer. Deze situatie groeide haar vader van 88 jaar langzaam boven het hoofd. De bezoeken aan haar moeder werden daardoor steeds intensiever. Uiteindelijk moest haar moeder drie jaar geleden worden opgenomen op een gesloten afdeling van een verpleeghuis. In feite moest let die beslissing zelf nemen:

“Daarbij balanceer je tussen respect voor je ouders – want vooral mijn vader had het er moeilijk mee en wilde voor haar blijven zorgen – en je schuldig voelen om het toch in zekere zin door te drukken.”

let werkte voorheen vier dagen als communicatieadviseur bij een overheidsinstelling, maar heeft dit teruggebracht naar drie dagen. Gelukkig was die financiële ruimte er en was het ook voor haar werkgever geen probleem. Haar broer woont wat verder weg. Zij hebben een rooster gemaakt om de taken enigszins te verdelen: wandelen en bewegen met haar moeder, aan de bel trekken over eten, wassen, verschonen. Als zij hun moeder opzoeken, halen zij eerst hun vader op zodat hij ook mee kan. Het lijkt allemaal basaal, maar vraagt heel veel tijd.

Vorig jaar kwam lets vader na lichamelijke klachten in het ziekenhuis terecht en daarna in een zorghotel. Daardoor werd de last verdubbeld, want: “Je stelt je van alles voor bij een zorghotel, maar je moet alle hulp zelf organiseren.” Gelukkig gaat het beter met haar vader en woont hij weer zelfstandig in zijn eigen huis.

“Mantelzorg overkomt je”, zegt let.

“Als ik erop terugkijk, dan zou ik wel hulp gehad willen hebben, maar waar

vind je die?” Zij mist vooral het meedenken en meekijken, proactief, vanuit de instelling(en). “Je moet overal zelf naar vragen en achterheer, zonder dat duidelijk is, wie waarover gaat.” Beter voorlichting en duidelijkheid over wie wat doet, zou volgens haar al veel oplossen.

Jonge mantelzorgers

Kinderen en jongeren die opgroeien met een zieke ouder, broer, zus, of ander familielid in de directe omgeving van het gezin die intensieve zorg nodig heeft, worden ‘jonge mantelzorgers’ genoemd. In vergelijking met hun leeftijdsgenoten zijn deze jongeren eerder zelfstandig en leren zij al vroeg praktische vaardigheden. Toch overheersen de negatieve gevolgen op korte en langere termijn. Het opzij zetten en ontkennen van de eigen zorgen en behoeften verhoogt de kans op lichamelijke en emotionele klachten. Vooral bij adolescente meisjes is die kans aanwezig. Deze problemen en klachten worden onvoldoende opgemerkt door de buitenwereld of als minder zwaar beoordeeld (Tielen, 2010).

Ondersteuning

Gemeenten hebben met de invoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) in 2007 de wettelijke taak gekregen om de ondersteuning van mantelzorgers en vrijwilligers vorm te geven. In de Wmo wordt een appel gedaan op de eigen verantwoordelijkheid van burgers om zoveel mogelijk voor elkaar te zorgen.

Hoewel gemeenten in het algemeen diverse vormen van mantelzorgondersteuning bieden, maken mantelzorgers hier relatief weinig gebruik van. Zowel mantelzorgers zelf, ex-mantelzorgers, beroepskrachten

als organisaties die ondersteuning bieden, constateren dat mantelzorgers vaak pas in een (te) laat stadium hulp zoeken of dat helemaal niet doen.

Mantelzorgers zelf noemen verschillende redenen waarom ze niet of pas laat hulp vragen. Zo herkennen ze zelf vaak niet dat ze hulp nodig hebben of overbelast zijn. Ook spelen de onbekendheid van het aanbod, teleurstellingen over de afloop van eerdere aanvragen en de bureaucratie een rol.

Ze raken gefrustreerd door het vele papierwerk en de regels die er zijn bij het aanvragen van voorzieningen, maar ook door de manier waarop zij worden bejegend: ze voelen zich niet serieus genomen. Ze geven aan behoefte te hebben aan ondersteuning bij het aanvragen (De Klerk et al., 2014).

De meest voorkomende vragen van mantelzorgers betreffen: Waar moet ik met mijn vragen naar toe? Wie denkt met mij mee? Wie biedt mij een luisterend oor? Hoe kan ik leren om ...? Wie kan mij helpen met ...?

Hoe neem ik tijd voor mezelf? Welke financiële tegemoetkomingen zijn er? Welke voorzieningen zijn beschikbaar? (Tanja et al., 2009).

Counselling

De hulpvraag van de mantelzorger vraagt naast de geijkte counsellingvaardigheden van de counsellor dat hij onderlegd is op het gebied van pathologie en ziektebeelden, en een positieve attitude heeft jegens het praktisch ondersteunen in het vinden van oplossingen bij problemen.

Ondersteunende interventies voor de mantelzorger zijn:

- een luisterend oor bieden voor diens gevoelens,

- de beleving van het eigen verhaal verruimen,
- praktische ondersteuning bij het organiseren van de zorg, inzicht in de regelgeving en ondersteuning bij het papierwerk,
- inzicht geven in de ziekte van de zorgvrager,
- praktische hulp bij omgaan met veranderd gedrag als gevolg van bijvoorbeeld dementie, een beroerte of herseninfarct,
- begeleiden naar een betere balans tussen draagkracht en draaglast,
- verbeteren van inzicht in de eigen grenzen en hoe die te bewaken,
- versterken van het eigen netwerk en hulpbronnen.

De gemiddelde counsellor is gewend om binnen deze vraagstelling mentale en emotionele begeleiding te geven, aandacht te besteden aan stressreductie, hulp te bieden bij psychosomatische klachten, of te ondersteunen bij rouwverwerking. Maar cliënten die mantelzorg bieden vragen meer van een counsellor: kennis van de Wmo, kennis van de sociale kaart en een netwerk binnen de reguliere zorg en patiëntenorganisaties. Deze taken overlappen deels die van de maatschappelijk werker.

Met deze kennis en vaardigheden kan de klassieke rol van de counsellor veranderen in die van een therapeut/regisseur, die kan doorverwijzen met kennis van zaken en een vertrouwenspersoon kan zijn bij wie de cliënt zijn hart kan uitstorten. De uitdaging en kansen voor de counsellor liggen juist door de maatschappelijke versnippering, in het vervullen van deze integratieve rol. Dat vraagt andere vaardigheden en kennis, die vooralsnog niet in de standaard opleidingen aan de orde komen.

Zorg over zorg

Helgert (59) werd in 2014 geconfronteerd met mantelzorg voor zijn bejaarde ouders. Kort na elkaar werden beiden getroffen door een herseninfarct en belandden in een verpleeghuis. Moeder overleed en vader ging uiteindelijk weer zelfstandig wonen in een aanleunwoning met extra zorgvoorzieningen.

Helgert legt uit hoe intensief deze periode voor hem is geweest. Naast de directe behoeften van zijn ouders – zorg en dagelijkse bezoeken – werd hij regelmatig geconfronteerd met de onvolkomenheden van de verzorging. De zorg over de zorg en het gedoe eromheen brak hem op. Het geregeld, niet weten waar je terecht kunt en wat de mogelijkheden zijn om de situatie voor zijn ouders optimaal te maken. Ook het gebrek aan communicatie over zijn ouders vanuit de reguliere zorg. Daarnaast heeft hij een bijna fulltime baan. Hij nam eenmalig een mantelzorgcoach in de arm, die hem hielp met het ‘loketten- en papierwerk’. Onderwijl probeerde hij vanuit een assertieve houding zich zoveel mogelijk op de hoogte te stellen van de situatie van zijn ouders, door intensief contact te zoeken met het verzorgend personeel. Dat moest hij bevechten; inzicht in logs en journaals inzien bleek niet gebruikelijk.

Ofschoon het voorkomen van doorliggen bij zijn moeder de hoogste prioriteit had volgens het verpleeghuis, lag zij op een geplastificeerd matras en nylon laken. Hij moest zelf zorgen voor een topper en katoenen

beddengoed. Alles moest Helgert zelf ontdekken. Als je als mantelzorg niet assertief bent dan lijdt de verzorging van je familie daaronder.

Helgert geeft aan geen seconde getwijfeld te hebben aan de verantwoordelijkheid voor de zorg en aandacht voor zijn ouders. Broers en zussen wonen ver weg, dus lag de verantwoording moreel bij hem. Wel dat het hem soms boven het hoofd dreigde te groeien. Hij overwoog zelfs tijdelijk onbetaald zorgverlof op te nemen. Gelukkig was dat niet nodig en lukte het hem in goed overleg met zijn werkgever zijn tijd te plooiën.

Toekomst

Veel mensen zijn bereid om iets voor een ander te doen in geval van gezondheidsproblemen, maar die bereidheid is veel kleiner als het gaat om meer intensieve of persoonlijke hulp. Het beleid van de overheid voor de komende jaren is gericht op vergroting van deze onderlinge steun. Het is echter onduidelijk hoe groot het onbenutte potentieel aan informele zorg is, en of er meer onderlinge steun tot stand kan komen. Het is evenmin duidelijk of mensen meer informele zorg willen ontvangen. Het beleid voorziet nog onvoldoende in een meer adequate ondersteuning van de mantelzorg en de afstemming tussen professionele zorg en de mantelzorg (De Boer & De Klerk, 2013).

Kortom: hoe de zorg voor naasten eruit gaat zien in de toekomst is alleszins onduidelijk.



John Stolvoort is als psychosociaal therapeut geregistreerd bij de LVPW en redacteur van Counselling Magazine. Hij heeft zijn eigen praktijk voor psychosociale therapie en relatietherapie, Trialis Consult, te Utrecht. www.trialis-consult.nl



Arnold Vermeulen is psychosociaal hulpverlener en hypnotherapeut en is onafhankelijk gevestigd met een eigen praktijk. Daarnaast is hij als supervisor en docent betrokken bij therapeuten in opleiding en hun verdere professionalisering. www.arnoldvermeulen.nl

Referenties

- Boer, A. de, & Klerk, M. de (2013). *Informele zorg in Nederland: Een literatuurstudie naar mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg*. Den Haag: SCP.
- DVVO (2001). *Zorg nabij: Notitie Mantelzorgondersteuning*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid en Sport.
- Klerk, M. de, Boer, A. de, Kooiker, S., Plaisier, I., & Schyns, P. (2014). *Hulp geboden: Een verkenning van de mogelijkheden en grenzen van (meer) informele hulp*. Den Haag: SCP.
- Maat, J.W. van de, Vermaas, M., & Kruijswijk, W. (2012). *Omggaan met eenzaamheid onder mantelzorgers: Herkennen, bespreken en aanpakken*. Utrecht: Expertisecentrum Mantelzorg.
- Mantelzorg (2014). *Opgeroepen op maart 2, 2015*, van Mezzo: <https://www.mezzo.nl/pagina/voor-professionals/mantelzorg>
- Tanja, A., Bruijn, I. de, Scherpenzeel, R., Brink, S., Kruk, P. van der, & Schreuder Goedheijt, T. (2009). *De basisfuncties mantelzorg in de praktijk*. Den Haag: Movisie.
- Tielen, L. (2010). *Opgroeien met zorg: Werkwijzer voor het herkennen, erkennen en helpen van jonge mantelzorgers*. Bunnik: Mezzo & AJN.