

Wordt er ook wel eens MET mantelzorgers gesproken?

Met deze vraag aan een beleidsmedewerker van de provincie belandde Dick van Heun in één klap in het Provinciaal Overleg Mantelzorg. En daarna was het een kwestie van tijd voordat Dick van Heun het Platform Belangenbehartiging had opgericht.

Op 13 februari 2014 kwam Dick van Heun bij het Longpunt Haarlem vertellen over zijn ervaringen als mantelzorger. Achttien jaar lang was hij mantelzorger voor zijn vrouw, die aan een zeer ernstige vorm van reuma leed. Hij is voorlichter namens Mezzo, de landelijke vereniging van mantelzorgers en vrijwilligerszorg.

- Mantelzorg

Het is moeilijk een sluitende definitie te geven van het begrip mantelzorg. De Nationale Raad voor de Volksgezondheid omschrijft het als volgt. “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.” Ter verduidelijking:

- mantelzorgers zorgen langdurig en onbetaald voor een chronisch zieke, gehandicapte of hulpbehoevende partner, ouder, kind of ander familielid, vriend of kennis;
- mantelzorgers zijn geen beroepsmatige zorgverleners, maar geven zorg omdat zij een persoonlijke band hebben met degene voor wie ze zorgen;
- mantelzorg is **niet de alledaagse zorg** voor, bijvoorbeeld de zorg voor een gezond kind;
- een mantelzorger gaat zorgen als iemand in zijn of haar omgeving zorg nodig heeft (bij voorbeeld een familielid, buur en/of vriend waar al een emotionele band mee bestaat; mantelzorgers zorgen soms 24 uur per dag, kunnen de zorg niet zomaar beëindigen en verrichten soms verpleegkundige handelingen.

- Mantelzorg – vrijwilligerswerk

Deze begrippen worden nogal eens door elkaar gehaald. Daarom vindt u in onderstaand rijtje enkele duidelijke verschillen.

- Vrijwilligers kiezen ervoor om te zorgen;
- als zij met het vrijwilligerswerk starten, is er (nog) geen emotionele band;
- daarnaast zorgen zij voor een afgebakende tijd (bijvoorbeeld een dagdeel per week) en kunnen zij de zorg op eigen initiatief beëindigen;
- zorgvrijwilligers werken in georganiseerd verband en verrichten nooit verpleegkundige handelingen.

In zijn persoonlijk verhaal gaf Dick van Heun een nadere toelichting.

Mantelzorg: je kiest er niet voor, het overkomt je. Het is zorg die mensen onbetaald en informeel aan elkaar geven. Je ziet het door je relatie met de zieke als een morele plicht om te gaan zorgen. Het zorgproces kan zich uitstrekken tot alle levensgebieden: huishoudelijke taken, koken, zorg voor de kleding; contacten met derden onderhouden (om een isolement te voorkómen), allerhande (soms ook zeer intieme) verplegende taken, administratie ...

Dick voegt hier spontaan maar nadrukkelijk aan toe: “Laat het allemaal niet te veel worden. Stoot af wat je het minst leuk vindt. Zoek steun bij de organisaties.”

- Overbelasting

Als mantelzorger kun je heel gemakkelijk overbelast raken. De draagkracht is dan niet langer in balans met de draaglast. Maar je kunt het zien aankomen. Enkele kenmerken:

- uitputting en verstoord slaappatroon

- je labiel voelen
- defensieve gevoelens
- sterk verlaagd zelfbeeld
- in de knoei komen met werk, vrienden etc.
- het gevoel nergens meer tijd of energie voor te hebben omdat je steeds maar met de mantelzorg bezig bent
- vrienden vallen uit.

Dringend advies van Dick: roep op tijd hulp in! Onder dit verslag vindt u een overzicht van de voornaamste instanties op het gebied van mantelzorg.

Centraal in het proces zou de wens van de zorgbehoefte moeten zijn. Deze moet wel te allen tijde zijn/haar zelfstandigheid kunnen behouden. Betuttelen is uit den boze.

Vaak schort het ook aan begrip bij het publiek, bij voorbeeld in winkels (iemand met een loopfiets als loophulp mocht geen winkel in). Daar moet je verstandig op kunnen inspelen. Misschien vindt hij of zij het leuk om weer eens iemand anders te zien. Dus voel je ook niet schuldig als je eens iets aan een ander moet overlaten. Wil niet alles zelf doen!

Prangende vraag van één der aanwezigen: “Wat als je alleen bent? Dan heb je toch geen mantelzorger? Dan moet je toch weer overal zelf voor zorgen.”

- Zorger – zorgbehoefte

De relatie verandert gaandeweg van een aanhankelijkheidsrelatie naar een afhankelijkheidsrelatie. Dat kan ver strekkende gevolgen hebben. Ook daarmee moet je maar mee rond zien te komen.

- Wat verwacht de mantelzorger van een zorgverlener (professionele kracht)?
 - Gesprekken zonder de patiënt op gehoorsafstand
 - Inzicht in de sociale kaart: wat kan je waar halen?
 - Lotgenotencontact
 - Vangnetfunctie
 - Knelpunten signaleren en doorgeven aan de eigen organisatie
 - Waardering\helpen bij acceptatie
 - Educatieve steun
 - Hulp bij het ordenen van problemen
 - Informatie over verloop van ziekte of handicap.

Ook de zorgverlener heeft dus een duizendpotige functie!

Op de website van het platform Belangenbehartiging Mantelzorg Kennemerland vindt u de links naar websites van alle betrokken organisaties: www.stemvandemantelzorger.nl

Tandem en MaatjeZ bieden mantelzorgondersteuning in resp. Zuid- en Noord-Kennemerland. Mezzo behartigt landelijk de belangenbehartiging van mantelzorgers.

Het voert te ver hier alle organisaties te bespreken; u kunt het beste zelf de websites van de verschillende clubs raadplegen.

Wilt u Dick van Heun liever zelf spreken, dan kunt u zijn gegevens vinden op de website van [stemvandemantelzorger](http://stemvandemantelzorger.nl); of op het kaartje dat bij zijn lezing is uitgereikt.

Aantekeningen: Annemarie Broek