

Liesbeth Hoogendijk, directeur MantelzorgNL

‘Geef mantelzorger juridische status’

‘De Wmo 2015 is te optimistisch over de basale ongelijkwaardigheid tussen burger en overheid. Ik pleit ervoor dat mantelzorgers een juridische status krijgen die hen bescherming biedt tegen overbelasting.’ Het pleidooi van Liesbeth Hoogendijk, directeur van MantelzorgNL (voorheen Mezzo).

Het jaar 2019 zijn we gestart met een nieuwe naam: Mezzo heet voortaan MantelzorgNL. Een paar jaar geleden koos Mezzo op inhoud voor de focus op mantelzorg. Nu laten we dat ook zien in onze naam. Mantelzorg is niet wat je bent maar wat je doet. Voor een ander, voor jezelf, op jouw manier, op de manier die bij jou past. Wij begrijpen dat mensen zich niet als mantelzorger identificeren; je bent immers de partner van, of het kind van, de vriend van. Maar wat je doet is mantelzorg en dat heeft grote waarde voor de maatschappij: we zijn er voor elkaar en vinden dat gewoon. Mantelzorg is ook een term waarmee in beleidstaal, in wetten en regels over deze belangrijke maatschappelijke taak wordt gecommuniceerd. En daarmee is het de overkoepelende term die herkenbaar is. MantelzorgNL dekt de lading en versterkt onze herkenbaarheid.

Niet vrolijker

De Wmo 2015 begint nu aan z'n eerste lustrumjaar. Toenmalig staatssecretaris Martin van Rijn heeft zijn gedachtegoed, namelijk ondersteuning dicht bij de burger organiseren, in een wet gevat waarvan ‘het gelijkwaardige gesprek tussen burger en overheid’ een essentieel onderdeel vormt. En hoewel onderzoek naar de effecten van hervorming van de langdurige zorg, zoals uitgevoerd door het SCP en de Universiteit voor Humanistiek, laat zien dat de burger ook voordelen ziet in de nabijheid van de gemeente, wordt de mantelzorger er in het algemeen niet vrolijker van. Deze loopt niet alleen het risico in een oerwoud van wetten en regels te verdwalen, ook staat de mantelzorger vaak nog voor het eerste keukentafelgesprek met 3-0 achter. Ga maar na, de ambtenaar van de gemeente is geschoold om het maatwerkgesprek te voeren. Bovendien is hij bekend met de financiële kaders van de gemeente. De mantelzorger stapt in met de bagage van de afgelopen jaren zorg en onder-

steuning geven, tot het niet meer lukt. Of stapt in op een hectisch moment als degene voor wie hij of zij zorgt abrupt zorgvrager is geworden. Mantelzorgers weten veelal niet welke mogelijkheden er zijn en hopen op een ambtenaar die niet alleen over inlevingsvermogen beschikt – wat velen gelukkig kenmerkt – maar ook op hulp die helpt. Uit verschillende onderzoeken, maar ook de praktijkverhalen die bij onze mantelzorglijn binnen komen, blijkt dat niet het geval. Mantelzorgers duiken in een nieuwe, soms vernederende wereld van afhankelijkheid en het gevoel er alleen voor te staan.

Er is sprake van een chronische overschatting van de mogelijkheden van de mantelzorger. De breed uitgemeten aanname dat er onvoldoende professionals zijn én dat de kosten van al die zorg onbeheersbaar zijn – wie duizelt het niet van de cijfers en dito alarmbellen – wordt met een simpele handomdraai op het bordje van de mantelzorger gelegd. Die moet het al huidige en toekomstige tekort opvangen. Veel succes!

Vals spel

Nu willen en kunnen veel mensen voor elkaar zorgen; we/ze zijn immers met zo'n vier miljoen zielen. En gelukkig gaat het met een groot deel van die zielen best goed. Zij zoeken de samenwerking met de zorgprofessionals, schakelen van het ene loket naar het andere, leren de juiste taal te spreken, de regels te doorgronden en hopen de eindstreep te halen; soms blij, soms boos. Of zij de hulp krijgen die zij nodig hebben, is afhankelijk van veel factoren. En daar gaat het voor mij om. Met de decentralisatie van de langdurige zorg is een gigantisch arsenaal aan hulpmiddelen ingezet om de professional te equiperen. Met dure programma's als In voor Zorg of Waardigheid en Trots werd de kwaliteit van de professionele zorgverlening opgekrikt. En ondertussen hebben alle zorgprofessionals richtlijnen, protocollen, kwaliteitsstandaarden



Liesbeth Hoogendijk spreekt in de Gertrudiskapel tijdens de nieuwjaarsbijeenkomst van MantelzorgNL.

en convenanten om ervoor te zorgen dat zij hun werk goed kunnen uitvoeren én weten waar zij rekening mee te houden hebben. En ik voorspel, dat wordt in de komende jaren niet minder.

De mantelzorger heeft geen richtlijn, protocol of wat dan ook, om tot een evenwicht te komen tussen zorgen vanuit de verbinding die je met de hulpbehoevende hebt en zorgen voor jezelf, jouw baan, gezin of vrije tijd. Het komt op mij over als vals spel. Niet in z'n bedoeling, wel in z'n effect.

De Wmo 2015 is te optimistisch over de basale ongelijkwaardigheid tussen burger en overheid. Ik pleit ervoor dat mantelzorgers een juridische status krijgen die hen bescherming biedt tegen

overbelasting. Of dat nu moet in de vorm van een document gebruikelijke zorg, middels een aanpassing van de wet of met een set aan richtlijnen voor de ondersteuning van mantelzorgers - en dan met name voor de groepen die extra risico op overbelasting lopen – is wat mij betreft open voor een verdiepende discussie. Maar dat de mantelzorger niet langer vogelvrij verklaard kan blijven, is voor mij duidelijk.

Ik hoop dat 2019 het jaar wordt van gezond verstand en het lef om de mantelzorger niet als instrument te zien, maar als een mens waar je als overheid, politiek en zorgprofessional zuinig op moet zijn. Niet alleen in woord, maar ook in daad. ►

‘Er is een chronische overschatting van de mogelijkheden van de mantelzorger’

Marjoleine de Vos over mantelzorg

Proberen lief te blijven hebben

Tijdens de bijeenkomst die MantelzorgNL in januari organiseerde, werden vier films vertoond over mantelzorgers. Dichteres en NRC-columniste Marjoleine de Vos liet zich inspireren en schreef onderstaande beschouwing bij de film 'Marco over mantelzorg'.

Hoe ideaal zou het zijn om invalide te zijn. Een grappig, ironisch gedicht schreef Judith Herzberg [zie kadertekst, red.], dat bovendien nog eens 'beroepskeuze' heet, en zo vat de vrouw die erin geïntroduceerd wordt het ook op: 'Toen ze vroegen wat ze later wilde worden zei ze 'graag invalide'. Het is om te lachen omdat we weten dat het zo niet is, en omdat het opluchtend is om te kunnen lachen om iets dat maar moeilijk te verdragen is.

In deze film zie je de invalide geworden Jeanine op de achtergrond zitten, zachtjes snikkend inderdaad, en vast en zeker ook bedrukt om de last voor haar man, maar het is moeilijk voor te stellen dat ze er van geniet en zich eindelijk echt vrij voelt en zich onverslijtbaar waant. Integendeel, de herseninfarcten hebben maar al te duidelijk laten zien hoe verslijtbaar een mens wel niet is. En niet alleen de mens die invalide wordt, ook, en daar gaat het hier om, de mensen die bij zo iemand horen, de 'toegewijde man en bleke zonen' waar in het gedicht zo luchtig over gesproken wordt.

De toegewijde man is emotioneel lichtelijk aan het eind van zijn latijn. Hij probeert nuchter te zijn, duidelijk, de situatie onder ogen te zien. We horen hem meer dan één keer zeggen 'het klinkt heel bot, maar'. In het volgende filmpje zullen we een vrouw net zoiets horen zeggen: 'Ja dat klinkt niet' zegt ze als ze de situatie duidelijk heeft gemaakt. Maar ze willen toch alle twee wel graag duidelijk zeggen wat er aan de hand is. En dan komt er echt geen poëzie uit, maar nuchtere, soms harde constatering.

Heel begrijpelijk natuurlijk, wie voor een ander zorgt krijgt te maken met allerhande onprettige zaken. Met stank en viezigheid, met honderd keer dezelfde vraag horen en geduldig blijven, met klagen of somberte van degene voor wie je zorgt, regelrecht chagrijn soms, met verlies van toekomstperspectief en om het af te toppen maatschappelijke diensten die soms wel de vijand lijken in plaats van de 'zorgzame overheid' die ons altijd wordt voorgespiegeld.

Terwijl juist iemand die zorgt, behoefte heeft aan steun. Een vriendin vertelde eens hoe ze destijds, ze was jong en nog niet zo lang getrouwd, voor haar zieke moeder zorgde. Dat was zwaar geweest. Haar man was niet opgewassen tegen de situatie en voelde zich alleen gelaten. Toch deed zij wat ze van zichzelf

Beroepskeuze

En toen ze vroegen wat ze later wilde worden zei ze 'graag invalide' en zag zich al, benen onbewegelijk in bruin-geruite plaid door toegewijde man en bleke zonen voortgeduwd, geen zegel zelf te plakken, geen brief te schrijven, geen reis te maken. Dan zou ze eindelijk echt vrij zijn zo treurig kijken als ze wou, in winkels voor haar beurt gaan, bij optochten vooraan staan, geen mooie kleren aan en elke avond zachtjes snikkend zou ze zeggen heus niet om mij maar om die last voor jou. En beide zonen zouden altijd bij haar blijven, hun leven aan haar wijden en nooit zou haar iets overkomen, nooit, nooit zou ze slijten.

Judith Herzberg



Fragment uit de film 'Marco over mantelzorg', die gemaakt werd door Rosens Media en te zien is op YouTube (zoek op de titel).

moest doen, maar haar moeder leek daar weinig dankbaar voor. Ik was zelf ook nog jong toen ze me dat vertelde en ik zei ijverig: 'Maar je deed het ook niet voor dankbaarheid.'

'Nou', zei ze, 'dat zou het wel makkelijker hebben gemaakt. Als ik eens gemerkt had dat het gewaardeerd werd.' In plaats daarvan liep haar huwelijk stuk en stierf haar moeder zonder dat ze elkaar nader waren gekomen.

Soms kán iemand helemaal niet dankbaar zijn. Omdat hij of zij zich niet realiseert hoe het is voor de ander, omdat hij of zij veel te veel met zichzelf bezig is of omdat het ziektebeeld gewoonweg allerlei gevoelens wegneemt. Bij de zieke, maar op den duur ook bij de zorgende. Want de vrouw voor wie hij zorgt is niet langer de vrouw met wie hij schaterde, de vrouw door wie hij ontroerd werd als ze zich vol aandacht naar de kinderen boog, de vrouw met wie hij overlegde als het moeilijk was op

het werk of in het gezin. Die is er niet meer. In plaats daarvan is er iemand gekomen die uiterlijk op haar lijkt, behalve dat ze anders uit haar ogen kijkt, een vrouw die vaag en traag is, wier billen hij af moet veegen als ze naar de wc is geweest, die niet reageert als een zoon een grap vertelt of in moeilijkheden zit. Bijvoorbeeld. Ik stel me maar voor hoe het zou kunnen zijn voor een man in de situatie van Marco, voor zoveel mannen, zoveel vrouwen, die te maken krijgen met een partner of een ouder die echt niet meer dezelfde is. En die toch blijven zorgen, en proberen lief te blijven hebben.

Ik zag eens een film waarin een man zei niet weg te kunnen vanwege zijn demente vader die zorg nodig had. Dat iemand anders dat ook best zou kunnen doen, zei zijn vrouw. Ze zei: 'Hij weet niet eens meer dat jij zijn zoon bent.'

'Nee,' zei de man, 'maar ik weet nog wel dat hij mijn vader is.' ►

Discussie over mantelzorg

‘Ik was blij met de Wmo, maar zie weinig maatwerk’

Wat is gebruikelijk als het gaat om zorg geven en krijgen? Wat mogen we van mantelzorgers vragen? Tijdens de bijeenkomst van MantelzorgNL in januari werd over deze vragen flink gediscussieerd.

‘Veel mensen realiseren zich te laat dat ze überhaupt mantelzorger zijn,’ opent een aanwezige de discussie. ‘Je moet weten wat er te koop is. De huisarts is degene die het moet signaleren en constateren, die het gesprek erover begint en vervolgens begeleiding organiseert.’

Een bestuurslid van de brancheorganisatie voor mantelzorgmakelaars werpt tegen dat de zorg in Nederland gefragmenteerd is en ingewikkeld. ‘Het is lastig om steun te vinden. Een huisarts doorgrondt het complexe systeem meestal ook niet. De Wmo maakt het waanzinnig complex. Eigenlijk zouden wij als mantelzorgmakelaars overbodig moeten zijn, maar helaas is dat nog lang niet zo.’ Een mantelzorgcoördinator bevestigt die laatste uitspraak: ‘Dat zou inderdaad het mooiste zijn, als ik overbodig was. Eigenlijk zou de Wmo mensen als vanzelf moeten verwijzen naar een mantelzorgorganisatie. Wat ik vooral zou willen, is dat iedereen wat breder gaat kijken, dus niet alleen naar je eigen hokje. We moeten het samen doen in plaats van te wijzen naar allerlei organisaties.’ Aanwezig is ook degene die in de gemeente Purmerend de zorg rond mantelzorgers coördineert. Zij zegt: ‘In onze gemeenten heeft de politiek er bewust voor gekozen de regie op mantelzorg in eigen hand te houden. Als mantelzorgregisseur heb ik afspraken gemaakt met huisartsen en zorgaanbieders. Onze Wmo-consulenten weten hoe belastbaar onze mantelzorgers zijn. We

kijken dus breed mee, en dat is een politieke keuze. Het is nu zover dat als mensen horen dat iemand mantelzorger wordt, ze ons bellen. Sinds ik in juni 2017 aan de slag ging, is het aantal geregistreerde mantelzorgers in Purmerend gestegen van 365 naar 1400.’

Gebruikelijke zorg

Een voormalige huishoudkundige is van mening dat het huidige zorgsysteem ontkent wat het betekent om een huishouden te voeren. ‘Toch is dat sinds het document Gebruikelijke Zorg wel duidelijk. Een gezin is 32 uur per week kwijt aan het huishouden, exclusief de zorg voor de kinderen. Als er mantelzorg nodig is, dan moet je gemiddeld 3 tot 6 uur inzetten aan huishoudelijke hulp.’ Wat betreft gebruikelijke zorg is het zo dat gemeenten tegenwoordig zelf moeten bepalen wat ze eronder verstaan. ‘Ze worstelen daarmee,’ zegt een van de discussiedeelnemers, ‘en veel gemeenten kiezen voor iets wat lijkt op het document Gebruikelijke Zorg. Het lastige van dat document is echter dat het voorbijgaat aan iemands draagkracht en draaglast. Maar eigenlijk zouden gemeenten juist moeten durven differentiëren naar gelang draagkracht van de mantelzorger en naar gelang de omvang van het netwerk waarop degene voor wie gezorgd wordt een beroep kan doen. Ik was destijds heel blij dat in de Wmo maatwerk zo centraal stond. Dat is nog steeds zo, maar in de praktijk zie ik helaas maar



FOTO: SHUTTERSTOCK

Sinds juni 2017 is in Purmerend het aantal geregistreerde mantelzorgers gestegen van 365 naar 1400.

weinig maatwerk plaatsvinden.’

Over worstelen gesproken. Daarvan is ook sprake als een mantelzorger in gemeente A woont, maar degene voor wie geman- telzorgd wordt in gemeente B. ‘Daar weet het zorgsysteem op dit moment absoluut geen raad mee,’ zegt een van de aanwezigen. ‘En dit fenomeen van zorg die gemeentegrenzen overschrijdt, speelt niet alleen bij mantelzorg, het is ook in de jeugdzorg aan de orde van de dag. In zo’n situatie komt het erop aan dat gemeenten onderling afspraken maken. Het komt dan aan op pragmatisch handelen.’

Gezin

Hoort mantelzorg bij de rechten en plichten die je aangaat bij een huwelijk of een partnerregistratie? En als je deel uitmaakt van een gezin? Die vragen beantwoorden maar weinig aanwezigen bevestigend. De moeder van een zoon van 25 jaar die meervoudig

gehandicapt is, wil niet dat mensen haar veroordelen als zij op een dag zou besluiten dat ze deze zware taak niet langer zou willen en kunnen uitvoeren. ‘Het zou goed zijn als we mensen in dit opzicht opvoeden.’

‘Vergeet niet dat mensen die zorg nodig hebben vaak geen beroep willen doen op hun kinderen,’ zegt een ander, ‘want dat zijn meestal dertigers en veertigers die het al druk genoeg hebben met hun eigen, leven, werk en gezin.’ Een derde aanwezige wijst erop dat jonge kinderen – die nog thuis wonen – vaak juist worden ‘meegetrokken’ als een ouder of beide ouders hulpbehoevend zijn: ‘Het begint met de hond uitlaten, maar meestal blijft het daar niet bij. Dat heeft impact op de jonge mantelzorger én op de relatie met zijn of haar ouders. Maar kan een kind tot 12 jaar de grens aangeven van zijn belastbaarheid? Nee toch? Wie neemt het dan voor hem of haar op?’ ▲

‘Eigenlijk zouden wij mantelzorgmakelaars overbodig moeten zijn’