

# DE DAG VAN DE MANTELZORG 2020. EEN DAG WAAR IK GROTE MOEITE MEE HEB.



Het is weer zo ver: de dag waarop we de mantelzorg onze bijzondere aandacht geven. Vandaag zijn er weer veel initiatieven om de mantelzorg 'in het zonnetje te zetten' en de 'mantelzorg te verassen'.

Wat mij betreft rammelt het aan alle kanten dat we een dag organiseren voor een aparte groep die geen aparte groep is. *De* mantelzorg bestaat natuurlijk niet. Wel de mens die zorgt voor een naaste. *De* mantelzorg bestaat immers niet zonder dat er iemand is die zorg nodig heeft. Dat behoeft geen uitleg, toch?

Zelf heb ik 22 jaar lang intensief voor mijn moeder gezorgd. Daarnaast ben ik nog een hele poos, minder intensief, betrokken geweest bij de zorg voor mijn vader. Enige ervaring heb ik dus wel. En daarmee ook enig recht van spreken. Vind ik zelf tenminste. Het (plotselinge)

ziek worden van mijn moeder had niet alleen grote gevolgen voor mijn moeder maar ook voor mijn vader, mijn zus, voor mij, mijn vriendin, de broer van mijn moeder, voor de werkgever van mijn vader, voor onze vrienden, etc. etc.

Iedereen die een relatie had met mijn moeder of met ons (de naasten, de mantelzorger) ervaarde een groot of minder groot verschil met de daarbij behorende gevolgen. Dus de mantelzorger als aparte doelgroep? Ik denk het niet.

Is het zinvol om de mantelzorger goed in beeld te hebben? Jazeker! Is het zinvol om de mantelzorger aandacht te geven? Jazeker! Is het zinvol om hen te ondersteunen? Jazeker! Maar doe dat op de juiste manier alsjeblieft.

In de tijd dat wij voor onze moeder zorgden hadden wij allemaal onze eigen problemen. Zo ook onze eigen hulpverleners. Onze eigen instanties waar wij terecht moesten. Onze eigen budgetten. Alles was al apart geregeld. Want van afstemming geen sprake! Hadden wij dan ook nog onze eigen dag nodig?

Het beeld wat kleeft aan de mantelzorger is meestal toch wel die van het slachtoffer. De mantelzorger is zielig en hij/zij heeft het zwaar. Ik heb mijzelf nooit zielig gevonden. Ik hield van mijn moeder. Zielsveel! Ik was dus vooral zoon van mijn moeder. Zwaar vond ik het met regelmaat wel! Er is in onze situatie veel, veel te veel misgegaan. In plaats van uit te zoeken wat ik, de mantelzorger, nodig had om die zware taak zo lang als mogelijk en enigszins in balans vol te houden en daarover met mij in gesprek te gaan, kwam ik eigenlijk altijd de hulpverlener tegen met een koffer vol oplossingen. Die oplossingen gingen vooral over het organiseren van eigen tijd waarin leuke dingen gedaan moesten worden. Dat zou mij ontlasten!

Dit gevoel overkomt mij ieder jaar weer op de dag van de mantelzorger. Er worden (stevige) budgetten vrijgemaakt om leuke programma's te organiseren op deze speciale dag. En met wie mag de mantelzorger dit beleven? Met andere mantelzorgers. En waar gaat het dan over? Over de zorgsituatie waar de mantelzorger in zit. En als de dag voorbij is? Dan mag de mantelzorger terug naar zijn zorgsituatie.

Hoe ziet mijn dag van de mantelzorger er dan uit? Nou, anders!

Ik stel voor dat we een speciale dag organiseren waarbij alle mensen met invloed, op ieder niveau, op deze speciale dag bij elkaar gaan zitten. Rijksoverheid, gemeente overheid, werkgevers, ziekenhuisdirecteuren, specialisten, huisartsen, bedrijfsartsen, WMO-consulenten, zorginstellingen, zorgaanbieders, directeuren, verplegend personeel, patiëntenverenigingen, familieleden, enzovoort; zet ze allemaal bij elkaar. Dan organiseren wij een zinvol programma waar we verandering formuleren over hoe we van de dag van de mantelzorger af kunnen komen. Ik neem alvast een schot voor de boeg:

- Zorg dat de mantelzorger geen aparte doelgroep is. Want dat is ze niet! Deze groep mensen was al betrokken/ had al een relatie toen de zorg om een naaste ontstond
- Zorg ervoor dat niet alleen de patiënt in beeld is. Nee, zie ook zijn/ haar naasten
- Zorg ervoor dat de mantelzorger opgenomen wordt in beleid en budgetten. Ja, ze zijn wel uw zorg!
- Stel eens een vraag. Bijvoorbeeld: "Hoe gaat het met jou?" "Hoe hou jij het vol?"
- Stop met protocol denken. Iedere situatie is anders. Ieder mens is anders. Lever maatwerk. Dit zorgt er meteen ook voor dat iedereen binnen de lijntjes kan kleuren. Fijn toch!
- Zorg ervoor dat de mantelzorger niet van het bekende kastje naar de muur hoeven te rennen. De regeldruk en bureaucratie maakt dat overbelasting en stress ervaren wordt. Een belangrijk punt dus
- Zorg dat je bereikbaar bent om met de mantelzorger in gesprek te gaan. Dat hij/ zij zich veilig voelt om zich (tijdig) bij jou te melden. Dan mogen emoties er ook zijn en niet enkel praktische problemen
- Zorg dat je alle middelen die jij ter beschikking hebt inzet voor de mantelzorger
- De mantelzorger is geen zielige groep. Hij/ zij is o.a. multitasker, doorzetter, loyaal, gedisciplineerd, kortom een mens met heel veel positief krachtige eigenschappen die ondersteuning nodig heeft om het zo lang als mogelijk vol te houden
- Hoe eerder de mantelzorger gezien wordt (dus bij aanvang van een zorgsituatie) hoe goedkoper de (afgestemde) zorg

- Neem de verantwoordelijkheid die bij jouw rol past. En durf over jouw eigen schutting te kijken. Verantwoordelijkheid houdt niet op als jij ziet dat het *net* buiten jouw kader niet goed loopt

Ik heb nog wel meer ideeën hoor, maar dit is alvast een eerste aanzet om het programma op weg te helpen. Heb jij nog meer suggesties? Geef ze door, dan nemen we die mee. Het gaat immers over 4,4 miljoen mensen. Die rekenen op jouw menselijkheid!

Alvast dank