

Ervaringsverhaal Marcel Garritsen:

Marcel heeft aan het begin en aan het einde van zijn carrière gewerkt als (hoofd)wijkverpleegkundige bij Livio. Hij is onder andere directeur geweest van de Stichting Informele Zorg Twente. Ook heeft hij aan de Universiteit van Birmingham wetenschappelijk onderzoek gedaan naar de behoefte aan ondersteuning van mantelzorgers en heeft hierover in 2021 een proefschrift geschreven. Marcel heeft vanuit zijn functie bij het zorgkantoor meegewerkt aan het ontstaan van het hospice in Enschede en is daar jaren later ook als vrijwilliger gaan werken. Zijn betaalde werkzaamheden heeft hij in 2019 stopgezet omdat zijn moeder ziek werd en hij mantelzorgers van haar werd. Vanaf januari wil Marcel het vrijwilligerswerk in het hospice weer oppakken. Hij is via het werken in het hospice, zich gaan verbinden met de Netwerken palliatieve zorg Twente. Maar bovenal noemt hij zichzelf een specialist op het gebied van samenwerking tussen formele- en informele zorg. Hierover heeft Marcel afgelopen jaar een boek geschreven.



Marcel vertelt: Ik heb een grote betrokkenheid bij mantelzorgers en zorgvrijwilligers. Dit komen we in allerlei sectoren van de zorg tegen, maar zeker ook veel in de palliatieve zorg. Ik heb me er altijd hard voor gemaakt dat formele zorg en informele zorg samenwerken. Vaak wordt de extra zorg die nodig is gestart door mantelzorgers. Zij hebben een langdurige relatie met de zieke en zijn emotioneel betrokken bij diens leven. Helaas zien we vaak dat de formele zorg de zorg over wil nemen als mantelzorgers het niet meer aankunnen en wordt onvoldoende de samenwerking opgezocht.

Mijn ervaring als mantelzorgers:

Toen mijn moeder (93) in 2019 ziek werd en niet meer te genezen was, wilde ze geen behandelingen meer en wilde ze thuis sterven. Ik was haar mantelzorgers en kon veel voor haar betekenen, omdat we dicht bij elkaar woonden. Toen zij steeds zieker werd en meer hulp nodig had, heb ik huishoudelijke hulp en wijkzorg voor haar geregeld als aanvulling op mijzelf als mantelzorgers. Ik was in de volle overtuiging dat ik haar zorg samendeed met de professionele zorg en dat ik als mantelzorgers, samen met mijn moeder, de regie had. Totdat ik hoorde dat mijn moeder, zonder dat ik hierbij betrokken was, een gesprek had gehad met de zorgorganisatie over haar zorgzwaarte en haar werd voorgesteld om naar een hospice te verhuizen. Toen ik mijn moeder opzocht hoorde ik van haar dat ze een gesprek had gehad en dat ze het niet goed begrepen had wat er precies besproken was. Ik heb toen ervaren hoe het is om aan de andere kant te staan, de kant van

informele zorgverlener. Ik was verbaasd dat ik niet betrokken werd in de vraagstukken van de zorg met betrekking tot mijn moeder. Mij was niet bekend dat zij problemen ervaarden. Ik hoorde van de organisatie dat ze dit met alle goede bedoelingen besproken hadden met mijn moeder en ze mij zagen als een contactpersoon. Ik zag ook dat de professionals met alle goede bedoelingen en inzet niet door hadden wat ze teweegbrachten. Dat was een vreemde gewaarwording als mantelzorg van mijn moeder die inmiddels terminaal was. Dat riep bij mij de volgende vragen op: 'Heb ik nog invloed op de zorg? Wat is mijn positie? Ben ik geen partij?' Ik was op zoek naar hoe ze mij zagen. Het was geen onwil, maar het zit niet in hun hoofd om mantelzorgers te betrekken bij deze gesprekken. De professionals hebben het echt heel druk met de zorg die als maar zwaarder wordt en dan moeten ze ook nog met familie/informele zorgers in gesprek.

Hoe zie je de toekomst van de informele zorg?

Palliatieve Zorg kent een grote betrokkenheid van informele zorgverleners. Het zijn vaak de mantelzorgers die beginnen met zorg verlenen. Ik ben van mening dat de informele zorg voorop staat en dat de formele zorg aanvullend moet zijn aan de informele zorg. Een mooi voorbeeld van de manier waarop de informele zorg en de formele zorg goed samenwerkt is in het hospice. Daar houdt de cliënt in hoge mate zelf de regie en als je voor jezelf kan zorgen dan doe je het ook zelf, met ondersteuning van mantelzorg en zorgvrijwilligers. Als professionele zorg nodig is dan kan deze zorg aanvullend ingezet worden. Als het in een hospice kan waarom lukt het dan niet in andere sectoren zoals in het ziekenhuis en het verpleeghuis? Er is geen geld meer om alle zorg door professionals te laten doen, de informele zorg wordt dus veel belangrijker.

In mijn proefschrift heb ik de centrale vraag gesteld: *'Wat hebben mantelzorgers nodig om het vol te houden?'* Daar kwam onder andere naar voren dat mantelzorgers vaak geen erkenning kregen, zich schaamden, machteloos voelen, eenzaam zijn, permanente druk en angst ervaren.

Bijvoorbeeld: er komt een vrouw bij de huisarts en zij maakt de signalen bespreekbaar die zij bij haar partner ziet, Huisarts stelt de vrouw gerust, maar drie maanden later wordt de man gediagnostiseerd met dementie. Belangrijk is dat zij serieus genomen wordt en dat er naar haar geluisterd wordt, want de mantelzorg is dan al feitelijk begonnen.

Ook zullen mantelzorgers niet snel zeggen dat ze overbelast zijn, zij vinden dat vervelend voor de zieke. Ze zijn bang dat de zieke zich hierover schuldig gaat voelen. Als mantelzorg mag je best zeggen dat de zorg zwaar of te zwaar is. Tijdig inzetten van ondersteuning maakt dat je het beter volhoudt. Ook is belangrijk om te weten vanuit welk motief de mantelzorg deze zorg op zich neemt en of het motief gaandeweg verandert. Belangrijk is dat mantelzorgers op zoek gaan naar een eigen uitlaatklep: *Wat heb ik nodig om dit vol te houden?* Iemand van buiten moet de mantelzorg in de gaten houden. De vraagverlegenheid onder mantelzorgers is heel groot.

Bijvoorbeeld was er een vrouw die langdurige intensieve mantelzorg gaf aan haar schoonmoeder. Dit was een vanzelfsprekendheid, want zij was toch de schoondochter! Ze kon haar ongenoegen nergens kwijt. Daarom kwam ze één keer per maand bij ons (SIZT) op gesprek en klaagde ze over dat de zorg zo zwaar was en wat er allemaal niet goed ging. Wij gaven haar deze ruimte en luisterden naar haar. Dan kon ze er weer een maand tegen.

Conclusie hieruit is dat professionals dit moeten snappen en zich ervan bewust moeten zijn van wat de mantelzorgers aan het doen zijn en welk effect dit op hen heeft. Hoe dit psychologisch werkt!

Wat is er nodig om deze omslag in de zorg te maken?

Belangrijk is dat er voorlichting aan mantelzorgers gegeven wordt, maar dat ook er een bewustwording van de professionals komt. Ga het samen doen! De zorg kan het niet meer zonder de mantelzorgers en de informele zorg. Zij willen ook niet meer opzijgezet worden, maar willen samen met de zieke de regie houden.

De zorgvolgorde moet omgedraaid worden: mantelzorgers geven aan wat zij nodig hebben en professionals geven zorg daar waar mantelzorger het niet meer kan.

De verandering begint bij de opleidingen tot verzorging en verpleging. Daar moet geleerd worden dat het eerst gaat om de patiënt en zijn systeem, dan volgt het systeem van vrijwilligers en dan komt de aanvullende zorg/verpleging van de professionals.

Ook vanuit de ziekenhuizen en huisartsen kan er veel meer voorlichting en aandacht voor mantelzorgers zijn. Zij worden nu vaak niet voorbereid op hun taak. Daardoor worden mantelzorgers vaak onnodig overbelast.

Dit besef duurt allemaal heel lang en opleidingen ondersteunen dit nog te weinig. Men lijkt niet te zien dat dit de (noodzakelijke) toekomst is. Ik vraag me wel af wat de reden is dat professionals grip willen houden op de zorg? Vaak is dat verantwoordelijkheidsgevoel.

Wat doet dit met jou?

Ik probeer te snappen waarom professionals op deze manier handelen. Ik word er niet boos om. Ik moet daaraan werken!! Al deze conclusies uit het proefschrift zijn voor mij de drijfveer om door te gaan. Het voordeel is dat ik beide kanten begrijp. Ik heb gewerkt als professional en ik ben mantelzorger en zorgvrijwilliger geweest. Soms voel ik me wel 'een roepende in de woestijn'. Ik heb een boek geschreven over zorg voor de mantelzorgers, ik heb een leermodule geschreven voor professionals en ik ben gastdocent. Verder houd ik lezingen bij zorgaanbieders, ik vertel vaak dit verhaal. Meer kan ik niet doen!!

Gemeenten zijn verantwoordelijk voor de mantelzorgers. Maar vier op de vijf mantelzorgers melden zich niet bij de gemeente. Als ze zich wel melden worden ze vaak niet goed gehoord. De WMO heeft hierin geen verbetering gebracht. De gemeentes hebben dit overgenomen van het SIZ en wilden zorg voor mantelzorgers en jonge mantelzorgers zelf gaan regelen, maar hierin ben ik wel teleurgesteld dat dit veel minder opgepakt wordt dan destijds door het SIZT. Het SIZT heeft op Twents niveau gewerkt. Nu doen gemeentes het allemaal zelf.

Wat wil je de lezer meegeven?

- Samenwerking tussen informele- en formele zorg gebeurt op een mooie manier in het hospice! Neem hier een voorbeeld aan. Stel je de vraag: Wat heeft deze zieke en de mantelzorger nodig in deze situatie op dit moment?
- Zorg dat je palliatieve zorg goed doet en zorg dat mantelzorgers zichtbaar blijven en betrekken bij de zorg en besluiten.
- Mantelzorgers willen gezien worden!
- Weet wat er in de terminale fase nodig is. Bied mantelzorgers ondersteuning aan door bijvoorbeeld inzet van de Leendert Vriel Stichting of een hospice.

Willy ten Pas