

Dialogo bijeenkomst Platform Mantelzorg Amsterdam 31 oktober 2018

De deelnemers aan de dialoog hebben allen ervaring met en als mantelzorgers. Ze vertellen vanuit hun ervaringen hoe dat gaat/ging. Een aantal signalen komen hieruit naar voren:

De term mantelzorg

- Het woord mantelzorg zegt veel mensen niks. Het is verstandig om termen zoals: Zorgt u voor iemand? Te gebruiken.
- Zorg voor een divers beeld van de soorten mantelzorgers in folders, beeldmateriaal en beleid.
- Folders over mantelzorg met begrijpelijke termen zoals Zorgt u voor iemand, waar kunt u terecht. Die zouden in de kast moeten staan bij de huisartsen, apotheken en andere medische diensten waar men komt.

Mantelzorg overkomt je, maar is niet verplicht

- Hulpverleners bestempelen familie meteen tot mantelzorgers. Eén van de deelnemers zorgt voor zijn vrouw met lichamelijke beperkingen, de mantelzorg voor zijn moeder kan hij er niet bij hebben. De hulpverleners hebben hem echter als mantelzorgers van zijn moeder bestempeld.
- Eén van de deelnemers geeft mee dat het goed is om altijd te benoemen wie je bent in relatie tot de ander. Je bent in eerste instantie 'kind van' 'partner van' 'ouder of verwant van' iemand. Dat maakt je niet automatisch de mantelzorgers.
- In eerste instantie rol je erin als er opeens een situatie ontstaat waarbij iemand een aandoening heeft gekregen en er van alles geregeld moet worden.
- Het is vaak moeilijk om afstand te nemen en te bedenken dat je telkens een keuze hebt om iets niet te doen of anders te regelen.
- Mantelzorg voelt als een verplichting op het emotionele vlak, het is moeilijk om voor jezelf te kiezen en niet alleen voor degene die zorg nodig heeft.
- Mantelzorgers raken er geleidelijk in, op gegeven moment regel je zoveel dat het sowieso praktisch onhandig is om zaken uit handen te geven. Een goede casemanager die allen ondersteund zou daarin hulp kunnen bieden.
- Als je in het woud van regelen en regels zit is het heel moeilijk om eruit te komen, mantelzorgers worden er vaak hopeloos van.

Ondersteuning voor mantelzorgers

- Het zou enorm helpen als er iemand is met overzicht, tips van wat je eerst en wat later moet en kunt doen. Wat er is aan respijtzorg e.d.
- Veelal zijn er handen in huis nodig, iemand die je zo kan vervangen als je als mantelzorgers uitvalt of weg bent. Het kost erg veel tijd en energie om met alle verschillende hulpverleners te moeten omgaan en afspraken te maken.

- Er moet één punt zijn waar alle informatie over mantelzorg samenkomt; waar je al eerder in het proces met iemand kunt praten over wat je nodig hebt, wat je mist e.d. Helpen om mensen de keuze te laten maken en alternatieven aan te reiken.
- Er zijn mensen die laag geletterd zijn, hoe ga je hen bereiken en helpen om hun mantelzorg vorm te geven en ondersteuning te bieden. Hoe bereik je deze mensen?
- Als je opeens slecht nieuws hebt omdat je kind schizofreen is dan is een heel gezin uit evenwicht. Hoe moet je er als ouders en andere kinderen mee omgaan? Hoe houd je het gezin draaiende en hoe worden ouders ondersteund om samen de goede dingen te doen voor hun zieke kind?
- Zorg voor een centraal telefoonnummer voor alle vragen over mantelzorg.
- Waar kunnen mensen fysiek terecht? Is dat helder en krijgen ze daar inderdaad goede informatie en hulp aangereikt? De deelnemers missen een loket waar je al je vragen over mantelzorg kunt stellen.
- Iemand oppert dat er een handboek Mantelzorg nodig is, even alles op een rij dat je kunt bekijken in een vroeg stadium.
- Veel mensen hebben nog geen idee van wat de beperking betekent, wat de prognose is en hoe je er goed mee om moet gaan. De mensen rondom de mens met beperking hebben informatie nodig over hoe zij hulp kunnen krijgen, wat ze zelf kunnen doen en ziekte inzicht om het zelf beter vol te houden.
- De bewustwording om voor jezelf te kunnen kiezen komt vaak te laat voor de mantelzorger. Pas bij overbelasting, depressie of ziekte is er een moment waarop ze het noodgedwongen loslaten.
- Families missen het dat zij worden geholpen door iemand van buitenaf om goed met elkaar samen te werken rond degene met de beperking.
- De casemanager dementie is een mooi voorbeeld, dat zou er moeten zijn voor meerdere doelgroepen qua ziektebeelden. Die zijn divers natuurlijk evenals de families waarin dat gebeurt.
- Er is iemand nodig met overzicht, spin in het web voor mantelzorgers van jong tot oud.

<http://www.vitalius.nl/cooperatie/>

Er is iemand van Vitalius bij onze dialoog aanwezig. Hij vertelde dat de groep ouderen van Vitalius bij elkaar in appartementencomplex gaan wonen, werken en elkaar helpen. Ze willen vanuit de coöperatie regelen dat ze elkaar helpen en samen hulp in kunnen zetten. Voor hen een manier om regie te houden, mantelzorgers te ontzien en door het samen te doen de kosten en dergelijke te delen en het werk cliëntgericht in te zetten.

Een mooi voorbeeld dat mogelijk op veel meer plekken in Nederland kan worden gerealiseerd.