

Wat als de mantelzorg wegvalt?

Een handreiking voor het bespreekbaar maken

► Veel mensen met een hersenletsel hebben een naaste die dagelijkse ondersteuning geeft. Vaak is dat een familielid of een vriend, soms een buur. Wanneer de ondersteuning langer dan 3 maanden duurt en meer dan 8 uur per week kost, noemen we deze persoon een mantelzorg. Wat nu als deze mantelzorg voor kortere of langere tijd niet in staat is de ondersteuning te geven? In dit artikel pleiten we voor een gesprek hierover en bieden we enkele handreikingen.

Wat is er aan de hand?

Een mantelzorg kan vanwege verschillende redenen (tijdelijk) wegvallen. Bijvoorbeeld door ziekte. Het kan ook zijn dat de mantelzorg de zorgtaken niet meer aankan omdat er overbelasting is. Soms gaan mensen scheiden. De mantelzorg kan komen te overlijden. We kunnen een onderscheid maken voor situaties

- waar kortdurende respijtzorg nodig is (1-8 dagen)
- waar langdurende respijtzorg nodig is (8 dagen – enkele weken of maanden)
- indien de mantelzorg permanent wegvalt.

We zien vaak dat er pas aan de bel wordt getrokken op het moment dat vervangende zorg nodig is. De vraag is of er in die situatie zorgvuldig naar de wensen en voorwaarden voor de zorg gekeken wordt. In zo'n crisis situatie is men allang blij als er vervanging is of een woonplek gevonden wordt.

We willen een pleidooi houden om ruimte te maken voor een gesprek waarin de vraag gesteld wordt: "Wat als u (mantelzorg) wegvalt?" Het is geen eenvoudig onderwerp om bespreekbaar te maken. Toch is het belangrijk deze vraag te stellen, het liefst in de situatie waarin alles nog goed gaat en er balans is.

Mijnheer Rijks (63) zorgt al 11 jaar voor zijn vrouw. Zij heeft een traumatisch hersenletsel door een ski ongeluk. Ze heeft 24/7 ondersteuning en toezicht nodig. Mijnheer heeft de zorg op zich genomen, ook toen het steeds zwaarder werd. Mevrouw heeft steeds vaker hulp nodig bij de dagelijkse handelingen zoals zichzelf verzorgen, zich vermaken en het onderhouden van sociale contacten. Mijnheer Rijks piekert over de toekomst. Wat als hij ziek wordt of de zorg niet meer aan kan? Het netwerk kan voor enkele weken de zorg overnemen. Dat is niet structureel. Daarbij zal zijn vrouw flink van slag zijn en de situatie zonder hem niet goed begrijpen. Ze zijn al zo lang samen.

We kunnen de situatie bekijken vanuit ethische, praktische en financiële kanten van de vraag.

Moreel ethische kant

Bovenstaand voorbeeld geeft de aarzeling van de mantelzorg aan. Niet iedereen staat open om zo'n gesprek te voeren. Uit een onderzoek dat uitgevoerd werd onder sociale professionals (Wmo werkplaats

Utrecht, 2015) werd duidelijk dat er niet (voldoende) doorgevraagd wordt. Mantelzorgers houden het gesprek af omdat zij het een moeilijk onderwerp vinden of dat het bespreken ervan niet mogelijk is als degene met het hersenletsel erbij aanwezig is. Ook kan het zijn dat de professional de aarzeling van de mantelzorg niet herkent of er niet over begint en de mantelzorg het niet durft aan te kaarten.

Niet altijd is een professional nauw betrokken. Soms is het contact afgebouwd omdat het in de thuissituatie steeds goed is gegaan. In sommige situaties is men niet in beeld bij professionals. Weet de mantelzorg de weg te vinden naar geschikte informatie? Zijn steunpunten mantelzorg, belangenverenigingen, sites of literatuur te achterhalen? Wat kan daarin de rol van de huisarts zijn?

Het is onvermijdelijk dat vragen, keuzes/ besluiten en acties op een bepaald moment actueel worden. Wie pakt dat op? Zijn de wensen op papier gezet? Regelmatig komen professionals situaties tegen waarin gezegd wordt: 'We zien het dan wel'. In het verleden konden bijvoorbeeld casemanagers het verschil maken omdat ze een langere periode bij de mensen thuis kwamen en een vertrouwensband hadden.



Praktische kant

'We zien het dan wel' levert onmiddellijk een crisis op als de tijd daar is. Er zijn geen of nauwelijks logeervoorzieningen voor mensen met hersenletsel. Mensen komen al gauw in een verpleeghuis terecht. Ook het vinden van een woonplek levert concrete problemen op omdat die er te weinig zijn. Niet in alle situaties kan iemand alleen thuis gelaten worden. Thuiszorg kan de toezicht niet leveren, er is geen financiering of vrijwillige zorg niet capabel genoeg.

Daarnaast geven de professionals aan onvoldoende tools in handen te hebben om een goed vraaggesprek te voeren. Ook verschilt het per professional welke kennis aanwezig is over passende arrangementen en financiering.

Voor de situaties rond mensen met hersenletsel zijn er in de regio's de hersenletselteams, www.hersenletselteams.nl. Daar komen de zorgaanbieders en gespecialiseerde professionals bij elkaar. Een situatie kan altijd bij een hersenletselteam aangedragen worden waarna men advies geeft.

Juridische kant

Ook vanuit juridisch oogpunt is het noodzakelijk aandacht te geven aan dit onderwerp.

Wanneer de situatie met mantelzorgers en hulpvrager goed is doorgesproken, dan nog zijn er meer betrokkenen die hun invloed willen laten gelden. Te vaak gebeurt het dat er onenigheid ontstaat over de zorgtaken en het ten koste gaat van de onderlinge relatie.

Marlies zorgt al lange tijd voor haar vader die een CVA heeft gehad. In eerste instantie kon ze het goed combineren met haar werk als management assistente maar na verloop van tijd heeft ze werktijd ingeleverd en uiteindelijk haar baan opgezegd. Dit was mede mogelijk omdat haar partner een goede betaalde baan heeft en zij geen kinderen hebben. Samen met haar moeder heeft Marlies een plan opgesteld in het geval zij tijdelijk weg zou vallen. Haar broers en zusters denken hier heel anders over. Zij vinden dat Marlies zich opoffert en dat moeder naar een verpleeghuis zou moeten. Wanneer Marlies vrij plotseling een operatie moet ondergaan, kiezen de broers en zusters dan ook geheel tegen de zin van Marlies in, om moeder naar een logeerkamer in een verpleeghuis te brengen. Dit levert niet alleen problemen op bij moeder die flink in opstand komt (mede door haar CVA) maar ook bij de partner van Marlies.

Er spelen in dit voorbeeld vragen zoals: wie heeft de bewindvoering en wie is de mentor? Wie kan bijvoorbeeld beslissingen nemen als de mantelzorgers zelf niet meer wilsbekwaam is? In dat geval kan via de rechter een mentor aangesteld worden over de zorgkwesties en een bewindvoerder voor de financiën. Daarvoor moet dan wel een toestemmingsformulier getekend worden. Ook hier is de vraag wie het aanspreekpunt is voor de professional.

Een handreiking

Er zijn momenten dat het meer of minder passend is om de situatie ter sprake te brengen. Uit het eerder genoemde onderzoek is een handreiking gekomen voor professionals. Daarin staan de aandachtspunten en vragen die de professional kan stellen om het onderwerp bespreekbaar te maken. Dat is een handreiking voor kortdurende, langdurende of permanente respijtzorg. De handreiking hoeft niet chronologisch afgewerkt te worden. Er kunnen specifieke onderwerpen uitgehaald worden om in te vlechten in het gesprek met de hulpvrager en de mantelzorgers. De professional kan het gebruiken als checklist. Ook mantelzorgers zouden deze handreiking kunnen gebruiken om hun wensen en gedachten scherp te krijgen. Het vastleggen daarvan zou geruststellend kunnen zijn.

U kunt de handreiking vinden op de site van het Kennisplatform Utrecht Sociaal Handreiking Voorbij de spijlzorger

EMJ Witteveen (Hogeschool Utrecht), M.van Dam (Professionals in NAH), A.Grasmeijer (Mee-UGV)



Illustratie: Moniek Morelisse