

“We hebben professionals nodig die weten wat mensen beweegt”

Maatwerk. Dat is wat de komende jaren in het sociaal domein geleverd gaat worden. Ondertussen slagen professionals er niet in zwaar belaste mantelzorgers te bereiken, laat staan te ondersteunen. Onderzoeker Lilian Linders: “Professional zijn betekent niet klakkeloos uitvoeren wat je opgedragen wordt.”

Hoe het gaat. De mantelzorger komt met haar partner, kampend met de gevolgen van een flinke hersenbloeding, bij de huisarts. Ze hebben vragen over nieuwe klachten bij de man. De huisarts bespreekt in de beschikbare tien minuten een mogelijke aanpak en vraagt aan het eind van het gesprek naar de mantelzorger. Ze zucht even, zegt het leven pittig te vinden, ‘maar we maken er het beste van’. Ze geeft een klopje op de knie van haar man. De huisarts zegt dat ze ook goed voor zichzelf moet zorgen en geeft haar een folder van het plaatselijke steunpunt mantelzorg. ‘Er staat een telefoonnummer bij’.

Lilian Linders, lector aan de Fontys Hogeschool in Eindhoven, deed afgelopen jaar onderzoek naar de ondersteuning van mantelzorgers in die gemeente. Sluit het aanbod aan bij de vraag? Linders muntte eerder in haar veel geciteerde promotie ‘De betekenis van nabijheid’ onder meer de term ‘vraagverlegenheid’. Ze zal geen kwaad woord spreken over de inzet van professionals; de praktijkondersteuners, de verpleegkundigen in de wijk, de maatschappelijk werkers en wie er al niet meer in het sociaal domein met mantelzorgers te maken heeft. De dik vijftig interviews met zwaar belaste mantelzorgers, mensen met een partner met een langdurige, vaak progressieve ziekte, leverden echter een vrij ontluisterend beeld op. En geven te denken over de mogelijkheden om op lokaal niveau het veel gepredikte ‘maatwerk’ te leveren. Het aanbod aan bijvoorbeeld zogeheten respijtzorg weet mantelzorgers maar zeer beperkt te bereiken. “En ik denk niet dat het in andere gemeenten beter is, in tegen deel zelfs.”

- *We praten veel over mantelzorgers, maar we weten eigenlijk niet wat hen drijft en bezig houdt?*

“Mantelzorg is iets waar je in rolt. Een naaste krijgt een aandoening. En dan zorg je daarvoor. Dat is geen keuze. Dat doe je, uit liefde, uit plichtsgevoel, je doet het. Het is geen keuze. Mensen realiseren zich heel goed dat dit bij het leven hoort. We hebben het onderzoek ‘Van mantelzorg heb je nooit spijt’ genoemd, want als je kind schizofreen is of je partner dementerend, dan maak je je daar altijd zorgen over. Hoeveel respijtzorg een gemeente ook aanbiedt.”

- *De mantelzorger wil niet weg van degene die zorg nodig heeft*

“In mentaal opzicht kan de mantelzorger er niet van weg. De partner of het kind is er altijd. Daar kun je niet vrij van nemen. Mantelzorgers vinden het bijvoorbeeld egoïstisch van zichzelf om een dag weg te gaan. Het is misschien wel nodig, maar wel moeilijk om ze op dat punt te ontlasten. Ze laten dat niet zomaar toe. Wat ik echter schrijnend vind, is dat veel respondenten ook nog eens belast worden door het systeem waarin ze terecht zijn gekomen. De papieren rompslomp, het kastje en de muur, et cetera”

- *Andries Baart zei in een eerder Z+W interview dat professionals vaak leed toevoegen. Knikkend. “Dat is het, dat is het. We voegen leed toe bij mensen die het echt al zwaar genoeg hebben. Dat is ontzettend pijnlijk, maar dus wel waar.”*

- *Je kunt ook zeggen: die mantelzorgers melden zich niet, ze vallen niet om, dus dan is er ook geen probleem*

Fel: “Ha, burgerkracht, ik kan die term niet meer horen. Als ik de huidige beleidslijnen goed begrijp, dan willen we als samenleving dat deze mensen juist in de roulatie blijven en dat het netwerk ook wat meer gaat doen. Maar dat kunnen we dus niet. Sterker nog, wij belasten deze mensen extra. We sturen ze de papiermolen in en vragen ze bovendien of ze hun netwerk meer willen inzetten.”

- *Daar wordt je boos van?*

“ik vind het echt verwerpelijk. De mensen die wij gesproken hebben, hebben partners met Huntington, met progressieve dementie, met niet aangeboren hersenaandoeningen. Ik vind ze helden. Er zijn in dit land genoeg mensen met een grote bek, deze mensen lijden in stilte. Ze zijn bescheiden, ze offeren in feite hun eigen leven op. Daar hebben we naar om te kijken.”

Autonomie

Het interview heeft plaats op de werkplek van Lilian Linders, de Fontys hogeschool in Eindhoven. Om ons heen studenten die in de komende jaren het sociaal domein instromen. En die bijvoorbeeld mantelzorgers wel op de goede manier moeten gaan ondersteunen. Het onderzoek van Linders laat in feite zien hoe bijvoorbeeld huisartsen en praktijkondersteuners niet werkelijk contact krijgen met mantelzorgers. Je bent er niet met het geven van een folder.

Linders: “Mantelzorgers zijn eigenlijk work-a-holics. Ze zitten in een tunnel of dreigen daarin terecht te komen. Het hele reflectievermogen is verdwenen en juist dat hebben ze nodig. Om dat los te maken heb je goed opgeleide professionals nodig, je moet weten wat mensen beweegt, hoe je ze kunt bereiken. Tegelijkertijd denk ik dat er op dit moment maar heel weinig professionals zijn die zo’n gesprek met een mantelzorger voeren.”

- *Wat is er moeilijk aan?*

“Zwaar belaste mantelzorgers zijn moe, hartstikke moe. Dan is het zo lastig om je leven in perspectief te plaatsen. We hebben in ons onderzoek ook gezien hoe moeilijk het soms is om een mantelzorger te interviewen los van de partner. Er is een soort symbiose ontstaan waarbij sommige mantelzorgers bijna ten onder gaan. Ze durven niet meer te zeggen dat ze hun partner dwingend vinden of dat ze het niet volhouden. Om daar bij te komen, heb je vaardigheden nodig, geduld, tijd. Maar ik krijg momenteel niet het idee dat daar ruimte voor is.”

- *Is het gebrek aan tijd of gebrek aan vaardigheden bij professionals?*

“Het hangt samen. Vaak zit het wel in de gereedschapskist van professionals, maar het vervolgens ook gebruiken is een tweede. Op het moment dat je onder druk staat, schiet je terug in je oude patronen. Dan ga je gewoon helpen, handelen.”

- *Je kunt het onderzoek als een casus voor het welslagen van de transitie beschouwen.*

Gaan de bezuïgingen die met de transitie samenhangen er voor zorgen dat die professionals juist niet op hun handen zitten en de tijd nemen?

“Handelen blijft het eerste instinct van iemand die dit werk doet. Daarom zijn ze het ook gaan doen. Ze willen goed doen, hun eerste vraag is ‘wat kan ik voor u betekenen?’ Als we in het sociaal domein echt willen kantelen, dan moeten we én ter dege beseffen dat

professionals daar essentieel voor zijn, want dan wil je die mantelzorger de juiste ondersteuning geven, én de psyche, de attitude van de professional veranderen. Dat wordt alleen maar moeilijker als je die professionals onder druk zet.”

- *Ik hoor professionals zelf, tot aan bestuurders toe, daar weinig over*

“Ik mis de kritische geest van de professional ontzettend. Professional zijn betekent niet dat je klakkeloos uitvoert wat je door het beleid wordt opgelegd. We proberen onze studenten dat ook te leren. Denk na. Wat gebeurt hier eigenlijk? Wat is de opdracht? Klopt dat wel met wat ik zelf zie? Kan ik de opdracht vertalen naar deze specifieke situatie? Stel dat ik als professional op die eigen kracht ga zitten en niemand vraagt meer om hulp, wat betekent dat dan?”

- *Je ziet geen professionele autonomie*

“In tegendeel zelfs. Professionals laten zich in het algemeen veel te vaak met een beleidsagenda het bos in sturen. Dan zitten ze aan die keukentafel en vragen ze ‘*maar* wat kunt u nog wel?’. Daar ga je al. Nee, die beleidsagenda heeft iedereen inmiddels wel in zijn kop zitten. Maar om echt contact met mensen te krijgen, bijvoorbeeld met zwaar belaste mantelzorgers, heb je wat anders nodig. En de meeste sociale professionals weten dat. Ze weten het maar al te goed.”

Netvlies

Het onderzoek van Linders cum suis leest als een pleidooi voor hele korte lijnen. De praktijkondersteuner van de huisarts moet de mantelzorger geen telefoonnummer geven, maar gelijk iemand bellen. Een vrijwilliger, een professional, wat nodig is. Zodat die mantelzorger niet met een nieuwe taak de deur wordt uit gestuurd, maar echte en onmiddellijke hulp krijgt.

- *Sociale wijkteams lijken dan een positieve ontwikkeling*

“Het idee is inderdaad dat de lijntjes veel korter worden.”

- *Maar?*

“Sociale wijkteams worden bemand of bevrouwd door mensen uit brede welzijnsinstellingen, aangevuld met professionals uit bijvoorbeeld GGZ en MEE. Soms zit er een schuldhelpverlener, het is in ieder geval erg gemengd. Mijn beeld is toch dat mantelzorg bij die mensen niet makkelijk op het netvlies komt. Ze denken dat het iets van de zorg is. Ik zie het hier op school. Als wij een workshop over mantelzorg aanbieden, komt er geen enkele student opdagen. Ze denken dat dat niet van hen is. “

- *Ze hebben geen beeld van de mantelzorgers in hun wijk en het interesseert ze eigenlijk ook niet?*

“Dat is te sterk uitgedrukt. Ze zijn zich er niet bewust van. In Eindhoven gaan ze de generalisten in de wijkteams bijscholen zodat die meer oog krijgen voor de mantelzorgers. Dat ze die aan kunnen spreken. Het is geen onwil of zo. Ze beseffen dat het bij hun toekomstige werk hoort.”

- *Maar ook hier is weer tijd nodig*

“Geloof me, de meeste professionals weten precies wat die transitie inhouden en die weten ook wat er van hen verwacht wordt. Ik wil ze hier niet wegzetten als domme kinderen, dat zijn het zeker niet. Maar ze hebben echt tijd nodig om te leren van elkaar en van de nieuwe werksituatie waar ze in terecht komen, te leren. Om de transformatie, de

Lilian Linders – Zorg+Welzijn 4

nieuwe relatie met cliënt en burger vorm te geven moet je kunnen reflecteren. In elk team, in elke wijk zal dat anders gaan en zullen er andere zaken uit komen, maar die ruimte moet er echt zijn.”

Lilian Linders is één van de sprekers op het WMO-congres 27 mei aanstaande. Zie voor meer info www.zorgwelzijncongressen.nl