

INTERVIEWS Petitie vraagt aandacht voor mantelzorgers

Klaar met de 'regelkolder' bij het zorgen

Druk vanuit de zorg, stapels formulieren in onbegrijpelijke taal, bewijs aanleveren dat je écht voor je naaste zorgt en organisaties die langs elkaar heen werken. Het lijkt alsof het mantelzorgers elk jaar moeilijker wordt gemaakt. Mantelzorg NL is daarom een petitie gestart: maak mantelzorgers belangrijker dan regels en Stop de #regelkolder.

Nikki Butter

Zaandam ■ Mantelzorgers zijn gemiddeld vier uur per week kwijt aan het afhandelen van administratieve taken, zoals het aanvragen van machtigingen en het vinden van de juiste formulieren. Fleur Kusters, projectleider van de petitie Stop de #regelkolder, benadrukt dat dit probleem al jarenlang bestaat maar nu onhoudbaar wordt. „Mantelzorgers nemen al zoveel zorg op zich en dan gaan we het juist deze mensen moeilijk maken.“

Wantrouwen

Een groot deel van de administratieve rompslomp lijkt voort te komen uit een schrijnend wantrouwen jegens mantelzorgers. Ze worden steeds vaker geconfronteerd met de eis om te bewijzen dat ze daadwerkelijk mantelzorg verrichten. Kusters: „Hiermee zeg je in

feitte tegen iemand die al in een moeilijke situatie zit: bewijs maar dat jij recht hebt op mijn hulp.“ Tor overmaat van ramp blijken zulke schriftelijke verklaringen niet te bestaan. Huisartsen geven deze namelijk niet meer af. Kusters: „Dan word je als mantelzorg op pad gestuurd voor een verklaring die niet bestaat. Daar kun je lang naar zoeken en dat zorgt voor veel frustraties.“

Niet alleen de regelkolder drukt zwaar op de mantelzorgers. Door het tekort in de zorg eisen instellingen als verpleeghuizen meer van

hen, ziet Kusters. „Mantelzorgers ontvangen brieven van zorginstellingen waarin zij aangeven: 'Wij gaan deze zomer met welverdiende vakantie. De zorg komt niet.' Er wordt niet gevraagd of de mantelzorg in staat is om de zorg over te nemen. Nee, ze gaan er gewoon vanuit.“

Petitie

Om meer aandacht te vragen voor de problemen die mantelzorgers ervaren, is Mantelzorg NL een petitie gestart. „Om mantelzorgers te helpen moet het besef komen

dat mantelzorg niet alleen een zorgonderwerp is. Mantelzorgers hebben ook een baan. Als je al vier uur regelkolder hebt in de week, heb je vier uur minder die je op je werk kunt besteden.“

Op de Dag van de Mantelzorg krijgen mantelzorgers traditioneel een schouderklopje. Volgens Kusters om te laten zien dat je goed bezig bent. „Maar als je op die dag een schouderklopje krijgt en tegelijkertijd het gevoel hebt dat de rest van het jaar de deuren waar je op klopt gesloten blijven, dan voel je die schouderklop niet iets minder. Er is meer nodig.“

De actiedag valt bij toeval vlak voor de Tweede Kamerverkiezingen. Kusters hoopt dat er hierdoor nog meer aandacht komt voor de petitie. „Deze week hebben meerdere Tweede Kamerleden de petitie getekend. Uiteindelijk willen we alle handtekeningen tijdens het formatieproces overhandigen, zodat er ook echt iets gaat veranderen.“

Schandaalig

Sibbelee vindt het schandaalig dat er zo weinig steun is voor mantelzorgers en er niks tegenover het harde werken staat. „Aan de ene kant wordt er verwacht dat mensen steeds langer thuis blijven wonen en dat familieleden of burens de zorg die hierbij komt kijken op zich nemen. Dat ontlast de zorg. Maar als je dan tegen zo'n muur van regels loopt, dan snap ik dat een heleboel mensen zeggen: 'bekijk het maar.'“ Toch blijft ze moedig doorgaan. „De waardering die ik krijg van mijn moeder geeft mij voldoening. Daar doe ik het voor. En voor de waardering van het personeel van het verzorgingstehuis waar ze inmiddels zit.“

Soraya Bekker drie jaar mantelzorger voor haar man

Soraya Bekker uit de Zaanstreek is sinds drie jaar mantelzorger voor haar man, die door een scooterongeluk blijvend hersenletsel heeft opgelopen. Hierdoor kan hij niet meer voor zichzelf zorgen en is zijn karakter blijvend veranderd. Na negen weken in het VUmc, waarvan hij er drie in coma werd gehouden, kwam hij na een revalidatietraject in Heliomare weer thuis.



Soraya Bekker. FOTO PASCAL FIELEMICH

fijne werkgever die mij alle tijd geeft dit te regelen en helpt waar nodig. We hebben afgesproken dat ik iets later op mijn werk kan zijn, zodat ik zeker weet dat mijn man veilig in de taxi zit.“

Bekker merkt dat het bij mantelzorgers in haar omgeving, die deze steun niet hebben, een stuk lastiger gaat. „Ze moeten keer op keer dingen aanvragen, zoeken naar de juiste formulieren en wekenlang wachten op antwoord. Een mevrouw die ik dit weekend sprak, is al een jaar bezig met administratieve taken en ze is zo gefrustreerd. Ik vind het zo erg dat daar zoveel energie in gaat zitten voor die mensen.“

Bekker is van zichzelf positief ingesteld. Ze weet dat dingen soms nou eenmaal lang duren. „Ik kan me daar wel boos om maken, maar dat is zonde van mijn energie. Die heb ik nodig om nog leuke dingen te doen met mijn man.“

Steun

Een groot obstakel waar ze tegenaan liep, is dat haar man door het hersenletsel niet alleen thuis kan zijn. Daarom gaat hij op haar werkende dagen met een taxi naar Odion om te leren en te ontwikkelen. „Gelukkig heb ik een heel



FOTO MARCEL MOLLE

Lenie Sibbelee, mantelzorger voor moeder en broer

De 65-jarige Lenie Sibbelee uit Purmerend zorgt al meer dan zestien jaar voor haar moeder. Ze komt bijna elke dag over de vloer om haar te helpen met huishoudelijke taken en de boodschappen, maar ze heeft ook verschillende zorgtaken op zich genomen. Ze gaat mee naar het ziekenhuis, regelt de medicatie en verbindt zelfs wonden.

„Mijn moeder had in 2019 een wond op haar been zo groot als een winkelhaak. We hebben een verpleegster gevraagd om langs te komen en de wond te verzorgen, maar niemand had tijd. Toen ben ik zelf elke dag heen en weergereden om het te regelen. De verpleegster liet twee weken later pas weten dat ze tijd had, maar toen was de wond al bijna dicht.“

Dubbele mantelzorg

Tot overmaat van ramp werd de broer van Sibbelee plots ook ernstig ziek. Naast mantelzorger van haar moeder kreeg ze de zorg voor haar broer erbij. „Dokters vroegen of ik 's nachts in het ziekenhuis wilde blijven, dus dat doe je dan als zus. Dan kom je 's ochtends bij je auto en moet je 35 euro aan parkeerkosten afrekenen. Dat soort dingen vind ik schandaalig. Als je dan vraagt om hulp sturen ze je van het kastje naar de muur.“ De broer van Sibbelee is niet veel later overleden.

De afgelopen jaren heeft de mantelzorger steeds vaker te maken met soortgelijke administratieve taken. „In het begin had ik er niet veel mee te maken, maar sinds drie jaar speelt dit gigantisch



Lenie Sibbelee. FOTO MARCEL MOLLE

op. Ik ben wekelijks bezig met het aanvragen van machtigingen. Dit is frustrerend als instanties tegen elkaar inwerken. Dit komt bovenop de zorg die je al verleent.“

Waardering

Sibbelee vindt het schandaalig dat er zo weinig steun is voor mantelzorgers en er niks tegenover het harde werken staat. „Aan de ene kant wordt er verwacht dat mensen steeds langer thuis blijven wonen en dat familieleden of burens de zorg die hierbij komt kijken op zich nemen. Dat ontlast de zorg. Maar als je dan tegen zo'n muur van regels loopt, dan snap ik dat een heleboel mensen zeggen: 'bekijk het maar.'“

Toch blijft ze moedig doorgaan. „De waardering die ik krijg van mijn moeder geeft mij voldoening. Daar doe ik het voor. En voor de waardering van het personeel van het verzorgingstehuis waar mijn moeder inmiddels zit.“



Dag van de Mantelzorg

10 november is de Dag van de Mantelzorg. Op deze dag wil Mantelzorg NL aandacht vragen voor het harde werk van de mantelzorgers en de regeltaken waar zij wekelijks mee te maken hebben. Volgens de organisatie moet en kan dat anders. Daarom hebben zij de petitie Stop de #regelkolder gestart. Wil je de petitie ondertekenen? Ga naar www.mantelzorg.nl/dag-van-de-mantelzorg/