



“Je moet de
patiënt of
cliënt kunnen
objectiveren bij
een medische
handeling.”

Mantelzorg is ook een psychologisch vraagstuk

De nood aan mantelzorg mag dan hoog zijn, het gemak waarmee nu gedacht wordt over 'de extramurale werkelijkheid' stuit Noud Engelen tegen de borst. "Je treedt met een zogenaamd 'praktisch' verzoek in een zeer intieme situatie."

TEKST: PIET-HEIN PEETERS FOTO'S: NOUD ENGELEN

Mantelzorgers een infuus aan laten leggen? Dat is ontoelaatbaar en een brug te ver. Aldus de kop boven een opiniestuk in dagblad Trouw enige tijd geleden. De auteur was Noud Engelen, voorzitter van het Platform Mantelzorg Limburg, eerder werkend als ambulant ouderenpsycholoog en daarna, gedurende bijna twintig jaar, als directeur ouderenpsychiatrie bij Mondriaan GGZ. Aanleiding voor zijn artikel was het voornemen van de Mantelzorg Academie, verbonden aan het UMC Maastricht, om mantelzorgers op te leiden 'een antibiotica-infuus aan te leggen bij hun naasten', 'sondevoeding te geven', 'injectie toe te dienen'. Voornemens die op het eerste oog in de lijn zijn met het advies van de Raad voor Volksgezondheid & Samenleving om mantelzorgers en vrijwilligers een sterkere positie en rol te geven in de zorg voor patiënten en cliënten, om de rol van professionele zorg te 'herdefiniëren' zoals RVS-raadslid Ageeth Ouwehand dat in een eerder interview in deze serie noemde. Maar Noud Engelen heeft sterke bedenkingen.

"Ik ben als psycholoog veel bij oudere mensen thuis geweest", vertelt hij. "Vaak mensen met dementie, maar er kon ook sprake zijn van depressie, psychose of angst. En ik heb toen de positie van mantelzorgers jarenlang iedere dag aan den lijve meegemaakt. Toen ik later directeur was, leerde ik dat mensen die intramuraal werken weinig tot geen notie hebben van hoe de thuissituatie kan zijn."

En dat gebrek aan inzicht klonk ook door in de voornemens van de Mantelzorgacademie?

"Ja, en ik was daar verantwoordigd over. Voor mij was dat weer een voorbeeld van hoe de intramuraal werkenden denken de extramurale werkelijkheid te kunnen sturen en regelen. Het idee dat een zoon, een dochter, een partner met enige instructie een aantal zorghandelingen zelf wel kan doen waardoor de patiënt eerder het ziekenhuis kan verlaten."

Wat klopt er niet aan dat idee?

"Het miskent de relatie die er al is tussen de mantelzorger en de patiënt. Dat gaat onder meer over de gewetensnood

die je mensen geeft door van hen te vragen om een deel van de zorg over te nemen. Zeg maar eens nee als de patiënt, jouw naaste, dolgraag naar huis wil. De thematiek van mantelzorgers moet je ook bekijken vanuit de psychologie, het is veel meer dan een praktisch vraagstuk."

'Veel meer'?

"Op het moment dat jij in je leven te maken krijgt met een naaste die zorg nodig heeft, dan is het appèl al groot. Ik heb in mijn werkzame leven eigenlijk nooit klachten gehoord of zelf ervaren over het gebrek aan engagement bij familieleden. Ik zag en zie dat mensen zich juist eerder vertillen. En juist die mensen ga je als zorgorganisatie om nog meer vragen, ga je eigenlijk overbelasten."

Barrière

Voor mantelzorgers is volgens Noud Engelen het regelen van de financiën het probleem niet. Het huis schoonmaken ook niet. Boodschappen doen evenmin. Maar naarmate mensen zieker worden, fysiek en of mentaal, wordt "de grens tussen willen en kunnen" in zijn ogen steeds moeilijker te overbruggen. Lichamelijke verzorging, medische handelingen, het roept, meent Engelen, "psychologisch conflict" op.

Waarom is dat?

"Denk bijvoorbeeld aan de fysieke intimiteit tussen ouder en kind, over de patronen die daarin ontstaan zijn. Knuffelen of juist niet, de ouder die het kind jarenlang gewassen heeft, maar het kind de ouder juist nooit. Je treedt met een zogenaamd 'praktisch' verzoek in een zeer intieme, en per relatie telkens weer verschillende situatie. En dan heb je het nog niet eens over het verrichten van meer medische handelingen. Die handelingen vereisen juist afstand. Niet voor niets hebben veel professionele zorgverleners een uniform."

Niet voor niets?

"Juist de afstand is van belang. Daar hoort vaak letterlijk, maar ook figuurlijk een uniform bij. Je moet de patiënt of cliënt kunnen objectiveren bij een medische handeling. >>

Veel medische handelingen zijn pijnlijk. Een naald inbrengen doet pijn, een wond verzorgen doet pijn. Dat doe je iemand die je lief hebt niet graag aan. Je kunt van mantelzorgers niet zomaar vragen te dicht bij hun naasten te komen, dat begint al met wassen, aanraken. Daar zit een natuurlijke barrière."

"De thematiek van mantelzorgers moet je ook bekijken vanuit de psychologie, het is veel meer dan een praktisch vraagstuk."

En die barrière is normaal, wellicht zelfs gezond?

"Dat is heel gezond. En dat maakt ook dat zowel mantelzorger als patiënt zeggen 'Ja, hulp prima, maar dit niet' als je ze dat vraagt. Je vraagt ze bijvoorbeeld bij het inbrengen van een infuus bij wijze van spreken de pijn te vergroten, al is het maar even, dat vraagt emotioneel zoveel. Het risico op fouten wordt denk ik daardoor juist ook groter."

Is het niet gewoon wennen, leren?

"Ik zeg niet dat het onmogelijk is. Er zijn mensen die hun gêne overwinnen. Dat zijn bijvoorbeeld mensen die zelf al in de zorg werken en voor wie die handelingen vanzelfsprekender zijn. Maar er moet iets overwonnen worden en beide partijen moeten daar klaar voor zijn, dat willen. Iedere relatie, tussen ouder en kind, tussen partners, tussen broers en zussen, heeft een eigen geschiedenis. Denk aan het huwelijk waarin man en vrouw al 25 jaar geen intimiteit meer hebben. Ik heb een vrouw meegeemaakt die haar man met Parkinson in bad deed en altijd al overgevoelig was voor afhankelijk gedrag van hem. Dan ging het 'eens extra goed' schrobben van de rug toch net wat te hard."

Mantra

De alom uitgedragen mantra dat meer inzet van mantelzorgers onvermijdelijk is, zoals in het RVS advies *Anders leven en zorgen*, maar ook in het recent verschenen Integraal Zorg Akkoord is aan Engelen niet besteed.

"Er zijn echt nog andere knoppen waar je aan kunt draaien waardoor je meer personeel beschikbaar hebt. Denk aan het verlagen van het ziekteverzuim of aan het verhogen van lonen, denk aan de bureaucratie, in de zorg zitten professionals meer dan vijftig procent van hun tijd achter de computer."

De demografische ontwikkeling, de vergrijzing, is toch een gegeven?

"Natuurlijk, daar ben ik niet blind voor. Maar dan moet je preciezer kijken. Dan gaat het over die groep echt kwetsbaren, hoogbejaard, dementerend. En dan wijs ik ook op de sluiting van verzorgingshuizen, daar ging vroeger precies deze groep naar toe. De groep die nu en in de toekomst zo'n groot beroep op professionele zorg en mantelzorg gaat doen."

De RVS poneert dat 'strakke kwaliteitskaders' wat losser geïnterpreteerd mogen worden

"Ik denk eerlijk gezegd dat voor deze groep ouderen de zorg nu al onvoldoende kwaliteit heeft. Dan heb ik het dus niet over cardiologie of oncologie. Maar over de zorg in de breedte voor onze hoogbejaarde, zeer kwetsbare mensen. Dan vind ik het een schande om te zeggen dat het een tandje minder zou kunnen." <<



Een veel sterkere rol voor mantelzorgers en vrijwilligers in de zorg voor mensen die dat nodig hebben, is de kern van het pleidooi van de Raad voor de Volksgezondheid & Samenleving in haar recent verschenen advies *Anders leven en zorgen*.

De Eerstelijns en Sociaal Domein belichten in een serie handzame artikelen dit idee. De RVS zegt: Positioneer het informele netwerk als onderdeel van het team. En: Waardeer informele zorgverleners als gelijkwaardige partners. En: Laat strakke kwaliteitskaders los en vereenvoudig regels. Zijn dat goede ideeën en zo ja, wat is daarvoor nodig?

Dit is het vijfde artikel in deze serie. In de eerdere vier kwamen aan het woord Ageeth Ouweland (raadslid van de Raad voor Volksgezondheid & Samenleving), Liesbeth Hoogendijk (directeur van MantelzorgNL), Mirjam Goorhuis en Linda Geurtsen (wijkverpleegkundigen bij Evean) en Jettie Bont (hoogleraar huisartsgeneeskunde en praktiserend huisarts).

Deze eerste vier artikelen zijn hier te downloaden: Iedereen mantelzorger - Sociaal Domein (sociaal-domein.nu).