



HOLLANDS DAGBOEK

In de jaren 80 was hij een van de oprichters van het Aids Fonds, deze week organiseerde Bert de Groot de Week van de Chronisch Zieken. „Ik voel me een verkeersregelaar”

De impact van een ziekte is groot



Donderdag 7 november

Hoe geef je een zetje aan iemand met acute pijn? Hoe verschoon je iemand in een bed? Hoe leg je iemand die zich niet kan bewegen in een betere positie? Professionals hebben handige greepjes, maar een mantelzorger niet. Hoe breng je deze kennis over? Professor Hugo Heijmans had een idee: richt een Mantelzorg Academie op waarin mantelzorgers en professionele verzorgers kennis kunnen uitwisselen. Een geweldig idee dat ik met plezier heb uitgewerkt. Uit eigen ervaring weet ik hoe je voor gênante situaties kunt komen te staan waarin je direct moet handelen.

Het initiatief voor de Mantelzorg Academie is inmiddels opgepikt, dus de geplande meeting hierover hoeft niet door te gaan. Dat is meteen het eerste succes van deze Week van de Mantelzorg - nog voordat-ie begonnen is. Dat schept ruimte in mijn agenda. Ik kan invallen bij de installatie van de stuurgroep die een nieuw, landelijk opleidingsprofiel maakt voor de hbo-verpleegkundige. Mijn collega Johan Lambregts coördineert dit project en zijn vaste assistent heeft zijn enkel gebroken. Ik notuleer en rij 's avonds naar mijn weekendhuis in België.

Vrijdag

De hele dag is een stroom van telefoontjes en e-mails van mensen die alsnog graag naar bijeenkomsten komen of die juist afzeggen, mensen die geen bevestiging hebben ontvangen, sprekers die niet tijdig hun power point presentatie hebben ingeleverd. Of klachten over fouten op onze site. Ik voel me een verkeersregelaar die doorverwijst naar de juiste persoon. Ik betaal mijn werkster Annemarie met dienstencheques. België heeft een geweldig systeem. Voor 8,50 euro per uur kun je iemand inschakelen voor schoonmaak, koken, strijken, doen van boodschappen en zelfs vervoer. Iedereen kan van de cheques gebruikmaken: ziek of niet ziek, er zijn geen indicaties of inkomenseisen.

Zaterdag

Ik heb alle sociale activiteiten dit weekend afgezegd. Vanaf maandag is er iedere dag een symposium. Dat betekent: lange dagen. Ik wil me zelf sparen. Mijn hartritmestoornissen beperken mijn energie. Ik rommel wat in de tuin samen met mijn hond Verdonk. Indertijd vernoemd naar de minister - niet als eerbetoon, maar omdat hij als asielzoeker is komen aanlopen.

Ik denk na over de toekomst van de Week. Het is steeds lastiger de financiering rond te krijgen. Eind november wil het bestuur van de stichting Week Chronisch Zieken een brainstorm met creatieve geesten over hoe nu verder. Wie ga ik daar voor uitnodigen?

Zondag

Vandaag is het de Dag van Mantelzorg. In het kader van de Week Chronisch Zieken is deze dag 17 jaar geleden gestart om mantelzorgers in het zonnetje te zetten. Zondag is geen populaire dag voor bijeenkomsten. Die zijn pas in de loop van de week. Tot voor enkele jaren was mantelzorg voor velen nog een onbekend begrip. Ik moet denken aan een van mijn vrienden die zorg voor zijn moeder moest inregelen. Hij pleegde talloze telefoontjes naar instanties. Bepaalde zorgtaken waren voor de mantelzorg, werd hem gezegd. „Okay prima” antwoordde hij „Heeft u het telefoonnummer van de mantelzorg voor mij?”

Maandag

Staatsecretaris Van Rijn opent de Week in Theater De Meervaart in Amsterdam. Voor de deur staat de simulatiecabine van Into D'mentia waarin mantelzorgers op indringende wijze de leefwereld van iemand met dementie leren begrijpen. De zaal zit vol met mantelzorgers en chronisch zieken. Van Rijn heeft het over de drie V's van zijn beleid: versterken, ver-

lichten en verbinden. Versterken van de rol van de mantelzorg, het verlichten van de last die mantelzorg kan worden en het verbinden van de mantelzorg met de professionele zorg. Bij dit laatste noemt hij gelukkig ook de chronisch zieken zelf. Een beroep op mantelzorg zet druk op de relatie tussen de zorgafhankelijke en familie of vrienden. In de gesprekken met stakeholders voorafgaand aan de Week heb ik hiervoor steeds aandacht gevraagd. Het is natuurlijk mijn eigen angst afhankelijk te worden.

CV

Bert de Groot

Bert de Groot (1952, Ameide) is samen met Johan Lambregts **projectmanager Week Chronisch Zieken** sinds 1997. Dit jaar zijn er meer dan 100 bijeenkomsten rond het thema mantelzorg.

De Groot is afgestudeerd als plano-loog en demograaf. Begin jaren 80 werkte hij als markt-onderzoeker bij Maurice de Hond en Hedy d'Ancona (Bureau Cebeon). In 1985 was hij een van de initiatiefnemers van het **Aids-fonds**. En sinds 1987 is De Groot zelfstandig beleidsadviseur, fondsenwerver en projectmanager in de zorg.

De Groot woont in Rotterdam en in het weekend op het platteland in België.

Dinsdag

Vandaag het congres over het Nationaal Programma Ouderenzorg dat net als het openingssymposium van gisteren werd voorgezeten door Henk Smid, directeur van de organisatie voor gezondheidsonderzoek ZonMw. Knap hoe Henk dat uit de losse pols lijkt te doen. We kennen elkaar al uit de jaren 80 toen hij bij het ministerie van VWS belast was met het aidsbeleid. De epidemie bedreigde niet alleen de gezondheid, maar ook de maatschappelijke positie van homoseksuelen - toen nog grootste risicogroep. Ik was destijds nauw betrokken bij allerlei initiatieven van homo's zelf. Door geld in te zamelen en het Aids Fonds op te richten konden we veel invloed uitoefenen op het beleid. Het ging mij niet alleen om de ziekte, maar juist ook om het voorkomen van discriminatie en stigmatisering. Dit motiveert mij nog steeds. Bij ziekten waar geen medische oplossingen voor zijn, bij ziekten die nooit overgaan, is het het belangrijkste hoe iemand daar zelf - en de samenleving - mee omgaat. Het congres wordt afgesloten met een geweldig optreden van Peter Faber. Wat is dat een vitale oudere!

Woensdag

„Is mijn man mijn mantelzorger, of mijn man”, vraagt rolstoelgebruiker

Reni de Boer en schrijfster van het boek *Stuk!*. Zij spreekt tijdens het symposium over revalidatie en mantelzorg. De impact van een ziekte of ongeluk is vaak groot, ook voor partners, broers en zussen. Mijn belangrijkste conclusie na het debat? Revalidatiecentra zouden meer naar buiten moeten treden en zo mogelijk al vóór het ontslag bij de mensen thuis moeten gaan overleggen wat nodig is. Professor Ivan Wolffers spreekt over CBR: *Community Based Rehabilitation*. Een strategie die het Liliane Fonds gebruikt in ontwikkelingslanden waar revalidatie puur een zaak is van de sociale omgeving. Hij noemt de positie van mensen met lepra die in India worden buitengesloten omdat de ziekte hun straf is voor een slecht vorig leven. Actie nemen tegen discriminatie en stigmatisering is een van pijlers van CBR. Hij ziet een parallel met ontwikkelingen hier waar ook het eigen schuld-principe steeds meer opduikt; denk aan obesitas.

Donderdag

Vanmorgen maakt het RIVM bekend dat 5,3 miljoen mensen in Nederland een of meer chronische ziekten heeft. Vandaag is alle aandacht gericht op vrijwilligerswerk, een goede manier van participeren of zelfs een opstap naar betaald werk. Het wordt vaak gezien als iets wat je voor mensen met een beperking doet, niet als iets dat zij doen. Maar juist als je vaak op hulp van anderen bent aangewezen, is het prettig om iets terug te kunnen doen. Onderzoeker Tineke Meulenkamp laat nieuwe cijfers zien waaruit blijkt dat het aantal vrijwilligers met een beperking de laatste jaren flink toeneemt. Goed nieuws, maar het kan beter. Er is nog een enorm potentieel van mensen die willen werken als vrijwilliger, maar het niet doen. Vrijwilligersorganisaties moeten meer uitnodigend zijn naar mensen met een beperking.