



JE KIEST ER NIET VOOR, HET OVERKOMT JE...

GESPREKKEN MET MANTELZORGERS

## Mantelzorgers aan het woord: “Mantelzorg... het overkomt je.”

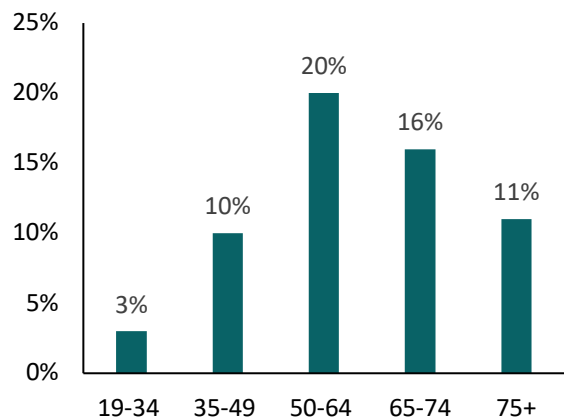
Mantelzorg, je kiest er niet voor maar rolt er gaandeweg in, uit liefde voor je partner, ouder, kind, familielid, vriend of buur die hulpbehoevend is, al dan niet tijdelijk. Mantelzorg is langdurige, onbetaalde zorg die vanuit een persoonlijke band gegeven wordt aan een naaste met een (chronische) ziekte of beperking. Mantelzorgers geven unaniem aan dat de zorg vaak mooie momenten kent en een verdieping geeft van de bestaande band. Mantelzorg kan echter ook zwaar worden, door bijvoorbeeld de combinatie ervan met werk en gezin, of het ‘niet om de hoek wonen’ van de mantelzorg. De zorg kan zwaarder en complexer worden, terwijl ook de leeftijd van de mantelzorg stijgt, zijn of haar gezondheid afneemt en het ondersteunende netwerk afbrokkelt. Het overheidsbeleid zet al jaren in op ondersteuning van mantelzorgers om overbelasting te voorkomen.

### Herkennen van mantelzorg

Juist vanwege de persoonlijke band herkennen mantelzorgers soms niet dat zij mantelzorgers zijn, vooral als zij samenleven met de verzorgde. Je zorgt toch voor je dierbaren, is hun argument. Mantelzorg is de zorg die deze ‘gewone’ zorg overstijgt. Zoals de extra zorg voor een partner die dementie krijgt, een kind met een fysieke beperking, of een ouder die steeds hulpbehoevender wordt.

### Mantelzorg in Fryslân

Eén op de acht (12%) inwoners van Fryslân verleent mantelzorg. De meeste mantelzorg wordt gegeven door 50-74-jarigen. Zij zorgen vooral voor hun partner of (schoon)ouders. Van de 75-plussers zorgt één op de tien mensen voor een hulpbehoevende naaste. Meestal gaat het om de zorg voor de hulpbehoevend geworden partner. Het is vooral deze leeftijdsgroep die aangeeft dat de mantelzorg zwaar is, vooral door bijkomende zaken als administratie en vervoer, en het afnemen van de eigen vitaliteit.



Mantelzorg Fryslân naar leeftijd, GGD Fryslân 2020

### Minder mantelzorgers in de toekomst

Doordat het aandeel oudere ouderen tot 2040 toeneemt en het aandeel 50-74-jaren tegelijkertijd daalt, neemt het aantal mantelzorgers waarop een zorgbehoevende 85-plusser kan rekenen af. Stonden er in 1975 nog gemiddeld 23 mantelzorgers klaar voor een 85-plusser, in 2015 ging het om 14, en in 2040 om 6 potentiële mantelzorgers. Het gaat om gemiddelden, dat betekent dat de een op meer hulp kan rekenen dan de ander.

### Wat vertellen mantelzorgers zelf?

Enige jaren geleden ging FSP-onderzoeker Truus de Witte in gesprek met een aantal mantelzorgers. Voor wie zorgen ze? Wat houdt de zorg in? Wat zijn mooie en moeilijke kanten aan mantelzorg? Hebben ze behoefte aan steun, en zo ja, welke? Vijftien mantelzorgers vertellen hun verhaal, afgewisseld met uitspraken van twaalf bezoekers van mantelzorgcafé's.

Dit zijn hun verhalen (onder pseudoniem, dus *anoniem*):



## 1. Pieter (48)

*Pieter is vijf jaar samen met zijn vrouw Klaasje mantelzorg voor Klaasje's beide ouders. Beiden combineren ze mantelzorg met een betaalde baan met veel verantwoordelijkheden. Eén van de beide ouders is kort geleden overleden. Achteraf zien Pieter en Klaasje hoe moeizame familieverhoudingen de mantelzorgperiode enorm hebben verzwaard. Ze hebben hun huwelijk op een haar na kunnen redden.*

Ik ben getrouwd met Klaasje (47). Het is ons tweede huwelijk, beiden zijn we enkele jaren geleden gescheiden. Beiden hebben we jong kinderen gekregen en ze zijn alle drie de deur al uit. Mijn ouders leven niet meer.

In 2006 begon de zorg voor Klaasjes moeder, een jaar later voor haar vader. Ze zijn gescheiden, maar wonen wel in hetzelfde dorp, een uur reizen bij ons vandaan.

We gingen geregeld bij beiden op bezoek. We hielden natuurlijk een oogje in het zeil: hoe gaat het met hun gezondheid, hoe ziet het huis eruit, is alles wat schoon en fris? Dat is een soort automatisme. We ontdekten dat moeder steeds dikker werd, maar ze vertelde dat ze heel gezond at. Alles ging gewéldig met haar, vond ze zelf. Tja, het huis was aan kant, er was eten in huis, de keuken was keurig opgeruimd en schoon. Maar er klopte iets niet. Hoe kon ze zo groeien? En ze zag er niet gezond uit.

### *We kwamen erachter dat ze zich verwaarloosde*

We besloten eens extra op te letten. Wat zat er in de koelkast? Dat bleek er een week later nog in te liggen. Verschimmeld of verrot. Moeder had haar antwoord natuurlijk klaar. Ze had ánder eten gekookt, en was niet toegekomen aan het uitsoppen van de koelkast. Maar toen legden we stiekem een haar op het gasfornuis: die bleek er een week later nog te liggen. Moeder kookte dus niet meer! Na wat aandringen kwam het hoge woord eruit: ze at alleen nog maar chocola als ze honger had. We lichtten Klaasjes broer en zus in, maar die wilden ons niet geloven. Klaasjes zus belde geregeld met moeder en die kreeg alleen maar lofverhalen. Klaasjes broer woonde in Spanje en die kreeg ook alleen maar telefonische lofzangen. We maakten ons dus grote zorgen. Moeder verbloemde alles. Ook rekeningen vonden we, ongeopend. We gingen dus steeds vaker naar haar toe, samen of apart. Het begint met boodschappen, koken en bankzaken, maar er komt steeds meer bij: wassen, poetsen, kleren regelen. En moeder maar lachen, het ging toch geweldig met haar? Ja, dankzij ons! We waren beiden op 't laatst zo'n 12 uur per week aan het zorgen, verdeeld over alle dagen, voor en na ons werk en in de weekenden.

### *Moeder naar een verzorgingstehuis*

Toen Klaasjes zus een keer bij moeder kwam en hoorde dat wij haar geldzaken regelden en zoveel voor haar zorgden, heeft ze alles uit onze handen genomen en meteen een plek voor haar geregeld in een verzorgingstehuis bij haar in de stad: "Jullie doen vader, ik doe moeder wel". Vader was toen nog in goeden doen. Om ruzies te vermijden hebben we haar toen maar haar zin gegeven. We bleven moeder bezoeken, ditmaal met 2 maal 40 minuten reistijd en we gingen wat vaker naar vader.

Het was net alsof we in een soort zorgritme zaten. De vele zorg voor moeder viel grotendeels weg en die besteedden we toen maar aan vader. Want dat bleek ook nodig te zijn! Ook hij had ons doen geloven dat alles op rolletjes liep. En dat bleek niet het geval te zijn. Ik denk dat het een tweede natuur van ouderen is. Ze willen kinderen niet tot last zijn en ze willen niet toegegeven dat ze steeds minder kunnen. Ze willen sterk en onafhankelijk blijken. Ik heb twee perfecte staaltjes toneelkunst gezien op dat gebied!

Klaasje heeft 10 verlofdagen kunnen opnemen over de volledige zorgperiode, ik 5. En gelukkig hadden we onregelmatige werktijden, zodat we op onze vrije dagen instanties konden bereiken. Want dat kost erg veel tijd, het regelen van het inkopen van zorg, enzovoort. Als de ouder, voor wie je zorg inkoopt, vermogend is, kan er een hoop worden geregeld. Heb je geen vermogen, dan zie ik het veel somberder in.

### *Ruzie over het vermijden van ruzie*

Afijn, we richtten vanaf 2007 onze aandacht op vader. Ook dat werd meer en meer, al gauw pakweg 20 uur per week voor ons beiden. Soms reisden we dagelijks naar hem toe. Klaasjes broer heeft hem in 2009 een keer een maand naar Spanje gehaald, zodat wij even op adem konden komen.

Ons werk, maar ook onze relatie ging er onder lijden. We werden kribbig. Klaasje is heel conflictvermijndend en is "constant de wijste", ik sla wat eerder met de vuist op tafel. Vooral door Klaasjes zus werden we geregeld tegen elkaar uitgespeeld. Dan koos Klaasje voor de goede vrede voor haar zuster en liet ze mij in de kou staan. En daar kregen we dan weer woorden over. Ik zorgde toch ook voor vader? Klaasje vond dat vader en moeder niet mochten voelen dat er ruzie was, daarom deed ze alsof zij en haar zuster het eens waren. Maar bij ons groeiden enerzijds de ruzies, anderzijds hield ik me steeds meer stil, met alle spanningen van dien. En ik zag dat Klaasje er steeds verder onderdoor ging.

Op een gegeven moment kregen we het voor elkaar dat vader naar een aanleunwoning kon, 20 minuten reizen voor ons.

Daar was tweemaal per dag controle op de persoonlijke verzorging. Een enorme opluchting voor ons. Om ons zogenaamd nog meer te ontlasten nam Klaasjes zus ook zijn financiële zaken van ons over. Klaasje gaf haar weer haar zin, om conflicten te vermijden.

### *Financiën*

Klaasjes zus had beleggen als hobby. En zowel vader als moeder waren vermogend. Dus omdat ze het beheer over de financiën van beiden had, ging ze ook met hún geld beleggen. Helaas heeft ze daarmee in 2008 ruim 85.000 euro verspeeld. Maar dat was niet het ergste, we kwamen er achter dat ze ál haar onkosten door vader en moeder liet betalen, tot op de kilometer. Zelfs een boete voor fout parkeren betaalde ze met vaders geld. En dat terwijl wij altijd alles zelf hadden opgehoest. Ook toen Klaasjes broer uit Spanje overkwam, maakte Klaasjes zus de reis- en verblijfkosten aan hem over van vaders geld. Schokkend! Maar Klaasje wilde geen ruzie, dus "laat maar".

### *Vader werd ziek*

Het ging in de loop van 2009 steeds minder met vader. We zaten er voor ons gevoel bijna fulltime. Op een gegeven moment werd hij opgenomen in het ziekenhuis en kwam er enige rust. Toen hij niet weer beter kon worden, is hij terug gegaan naar de aanleunwoning om te sterven. Wij zijn daar iedere dag geweest en hebben 24-uurs verzorging kunnen regelen. Begin 2011 is hij overleden. We waren compleet op. Ik heb een mooie foto geregeld voor op zijn kist, maar toen ik met het bonnetje van de lijst aankwam was Leiden in last! Hoe durfde ik, vond Klaasjes zuster. Ik ben nog net niet geëxplodeerd, om Klaasje te sparen. Maar om mezelf te sparen ben ik bijna voorgoed opgestapt.

### *Vakantie was écht nodig*

Klaasje en ik zijn op vakantie gegaan. Ons huwelijk is daarmee op een haar na gered. We hebben gepraat en gepraat, gehuild en gehuild. En we hebben elkaar weer gevonden. Nóóit zal er iemand meer een wig tussen ons drijven.

En tijdens die gesprekken konden we ook terug kijken op de vijf turbulente jaren vanaf 2006. Pas toen hadden we door hoe ons werk eronder heeft geleden. Beiden hadden we een fulltime baan met verantwoordelijkheden. Je had het altijd druk-druk-druk. Je had amper tijd om na te denken. We lieten steken vallen. We lieten taken liggen. Collega's gingen mopperen. Vrienden belden maar niet meer. Je geheugen begon je in de steek te laten, je moest van alles noteren om niet te vergeten. Je put jezelf uit en bent daardoor extra kwetsbaar voor kritiek. Je slaapt slechter. Je ligt 's nachts in je hoofd te organiseren. Je schrikt van ieder telefoontje. Je hebt geen overzicht meer over je leven. Planningen lopen altijd uit of mis. Alles gaat voor en aan jezelf denk je niet meer. Je bent aan het overleven en hebt niet door dat je daar langzamerhand in bent gerold.

Je moet instanties weten te vinden, je moet weten wat er mogelijk is. Je moet kunnen regelen en daar de tijd en energie voor hebben, nemen of krijgen. En je vader of moeder moet de eigen bijdragen kunnen opbrengen. En jijzelf moet ook genoeg geld hebben voor al die reizen, extra boodschapjes, noem maar op.

### *Zorg in Nederland?*

Ik zeg wel eens: "Een hond wordt nog vaker uitgelaten dan een bejaarde." En dat maakt dat je tóch gaat zorgen en regelen. Ik heb gezien dat er veel mogelijk is voor hulpbehoevenden die vermogend zijn. Van de armen vallen velen buiten de boot. Hun familieleden moeten veel en veel meer zelf doen, heb ik gezien. En als je dan nagaat dat wij er al bijna aan onderdoor gingen, hoe zit het dan met hen?

#### *Sybren, Mantelzorgcafé*

*"Mijn baas zei tegen me: 'Als ik had geweten dat je een gehandicapt kind had, had ik je niet aangenomen.' "*

## 2. Els (53)

*Els is samen met haar drie zussen mantelzorger. Eerst voor haar moeder, en na diens overlijden voor haar opgewekte vader, die 'fysiek een stuk minder wordt'. Ze verdelen de taken onderling, en benoemen het gezamenlijk mantelzorgen als gezellig.*

Vijf jaar geleden is onze moeder overleden na een ziekbed van ruim een jaar. We zijn thuis met vier zussen, ik ben de oudste. Natuurlijk kwamen we alle vier geregeld thuis in Drachten en toen moeder ziek werd kwamen we steeds vaker. Je wilt zoveel mogelijk doen, je wilt zoveel mogelijk bespreken, je wilt haar een goede tijd geven. Eigenlijk gaat het automatisch, vanuit een gevoel van "nú kan het nog." Vader deed de dagelijkse zorg, maar eten koken... ho maar. Dat had hij nog nooit gedaan. Dus als we naar Drachten gingen, kookten we altijd voor moeder én vader en meestal kookten we een paar extra porties voor in de vriezer.

### *Telefonische vergaderavond*

Als zussen hadden we geregeld een telefonische vergaderavond. We belden dan de hele avond heen en weer met ons vieren. Dat had ook wel iets gezelligs. Zo van "we gaan er samen voor". Van een vriendin had ik van een online-agenda gehoord, een soort website waar allemaal familieleden en vrienden op kunnen inloggen. Zo kun je gemakkelijk met elkaar een rooster invullen en bijzonderheden melden. Ieders contactgegevens staan daar in. Echt een leuke uitvinding, vooral als een grote groep mensen zichzelf moet inroosteren om iemand intensieve steun te geven. En je weet: "O, Jantje of Pietje staat al op die middag, dan hoef ik me geen zorgen te maken en neem ik een andere." En: "O, Klaasje gaat al met haar naar het

ziekenhuis.” Het voorkomt ook dat iedereen zich 24/7 zorgen maakt of zich 24/7 met alles gaat bemoeien, denk ik. Je verdéélt het letterlijk. Wij hadden dat als vier zussen niet nodig. En zoals ik al zei: bellen was ook gezellig. Alle vier hadden we een baan van ongeveer 30 uur, dus we hadden alle begrip voor elkaar als we het hadden over het combineren van werk, thuis en ons oude thuis. Twee zussen woonden in de buurt van Drachten, mijn zus Hermien en ik woonden op ongeveer 2 uur reizen. We spraken af dat de zussen die bij Drachten woonden ‘de doktersdiensten’ en ‘instantiediensten’ draaiden, dus met onze ouders naar het ziekenhuis enzovoort gingen. Hermien en ik deden het ‘papierwerk’ en we zochten dingen op op internet. En dat bespraken we dan weer.

### *We gingen door met de oude taakverdeling*

Vader is sinds vijf jaar alleen, zoals ik al zei, maar we zijn na het overlijden van moeder op dezelfde voet doorgeslagen met vader. Vader is de laatste jaren fysiek een stuk minder geworden. We hebben nog steeds alle taken verdeeld, zodat we niet alle vier aan 1001 dingen hoeven te denken of ons allemaal tegelijk geroepen voelen om steeds van alles voor vader te doen. Hermien doet nu alle formulieren, papieren, post en geldzaken. Ikzelf ga een hele dag per week naar vader toe. Dan stap ik al om half 7 in de auto, zodat ik om half 9 in Drachten ben. Ik ga dan koffiedrinken, boodschappen doen, de was draaien, kortom, even flink het huis door. En ondertussen praat ik lekker veel met vader en luister ik naar al zijn verhalen. En ik kook voor een dag of vier eten. Dat vries ik in in diepvriesbakjes. Mooie porties, lekker gezond, plakkertje erop met datum en inhoud. Vader hoeft het alleen maar op te warmen. Voor de andere dagen nemen de zussen bakjes eten mee. Ze wonen immers om de hoek en komen vaak even tussendoor. Eenmaal in de week heeft vader hulp van Thuiszorg voor het groffe huishoudelijke werk.

### *Helder van geest*

Vader is nog helemaal ‘helder van geest’ en heeft een opgewekt karakter. Dat maakt het werk een stuk gemakkelijker voor ons als zussen. We kunnen goed met hem praten en afspraken maken. Het is dus eigenlijk alleen praktische hulp die we moeten bieden, omdat hij dat niet kan. En die praktische hulp kunnen we goed met gezelligheid combineren. Vader woont nog in ons ouderlijk huis en ik denk dat dat goed blijft gaan zolang vader psychisch redelijk gezond blijft. Vader wordt komende winter 85 jaar. Hij gaat iedere avond vroeg naar bed na een glaasje wijn. Verder vermaakt hij zich met de krant, de televisie, zijn ‘puzzelboekje-verslaving’ en ons. En wij zijn tevreden met hoe het gaat. Laatst zijn we met ons allen allemaal oude dorpjes en plekjes langs geweest. Vader heeft honderd uit verteld. En wij weten heel wat meer over vroeger. Heel fijn was dat. Vader was wel doodmoe na dat weekend, maar de tevredenheid was groter.

### *Klaasje, Mantelzorgcafé*

*“Ik begrijp het niet. Al twintig jaar hoor je signalen over overbelasting van een groot aantal mantelzorgers. De overheid hoort die signalen toch ook? En toch moeten we steeds méér doen, en meer zélf doen. Hoe kun je iets nog verder oprekken waar de rek al uit is? Dan kun je er toch op wachten dat het knapt?”*

## **3. Sytse (57)**

*Sytse is samen met zijn zuster en zijn vrouw sinds twee jaar mantelzorger voor zijn beide ouders, die beiden 24 uur per dag toezicht en hulp nodig hadden, totdat ze werden opgenomen in zorgcentra. Ze vormen met hun drieën een ‘goed team’.*

Ik ben al dertig jaar getrouwd met Ans (56). We hebben geen kinderen. De ouders van Ans leven niet meer. Mijn beide ouders leven nog. Ze zijn dik in de tachtig en wonen in Hilversum, ruim twee uur reizen dus. Drie jaar geleden begon ma wat te kwakkelen. Lichamelijk werd ze wat slecht ter been en geestelijk begon ze met opmerkingen 'de plank vaak mis te slaan' en werd ze erg vergeetachtig. Maar ach, dat hoort bij de ouderdom, denk je dan. Pa was op een pijnlijke heup na aardig fit en sterk en samen konden ze het goed redden. We bezochten hen om het weekend en belden tussendoor een keer per week.

### *Zorg voor pa en ma*

In april 2010 kreeg pa een nieuwe heup. Mooi, zou je denken, maar tijdens de operatie kreeg hij een herseninfarct door medische onoplettendheid. Dat was zo'n schok voor ma, dat ze een delier kreeg, een tijdelijke vorm van dementie. Ze was heel verward en onrustig.

Pa ging naar een revalidatiecentrum, maar was daar extreem dwars. Hij deed precies het tegenovergestelde van de aanwijzingen die hij kreeg. Traplopen mocht niet, bijvoorbeeld, maar dat deed hij toch. Hij moest met een stok lopen, maar dat deed hij niet. Hij viel daardoor geregeld. Dat revalideren was dus een ramp. Het was altijd al een moeilijke man, maar nu leek dat tienmaal erger te zijn geworden. De revalidatie duurde extra lang omdat pa doorligplekken had opgelopen in het ziekenhuis. Die had hij een heel klein beetje aan zichzelf te danken, omdat hij ook in het ziekenhuis op geen enkele manier had meegewerkt aan zijn herstel.

Ma is eigenlijk niet meer beter geworden na het delier en werd heel snel écht dement. Dan belde ze in haar pyjama bij de burens om te vragen waar ze haar steunkousen hadden neergelegd, of ze vergat het gasfornuis uit te draaien. Een hele grote zorg dus. Ik heb de steun van de huisarts gemist. Die kende de situatie toch? We stuitten op weinig animo als we hem vroegen eens langs te gaan. We hebben alle medische kennis zelf moeten opzoeken.

Mijn zus woont in Hilversum en heeft een fulltime baan. We kunnen erg goed met elkaar opschieten en konden (en kunnen) goede afspraken maken. Ans en ik gingen wekelijks naar Hilversum, en iedere dag belden we met pa en ma.

We haalden ma vaak op om bij pa op visite te gaan en zo nu en dan mocht pa naar huis. Dat eindigde uiteraard steevast in een ramp en een valpartij. We konden gelukkig snel hulp regelen voor ma, maar eigenlijk had ze 24 uur per dag toezicht en hulp nodig. De dames van Thuiszorg deden hun best, maar die enkele uurtjes waren beslist ontoereikend. Bovendien liet ma zich natuurlijk van de beste kant zien als de Thuiszorg er was. Wij als kinderen zaten 24 uur per dag met een vervelend gevoel. Constant angst, 'gaat het wel goed', kon er niet meer hulp komen? Ik denk dat veel ouderen hun hulpeloosheid verbloemen. Ouderen zijn gewend zichzelf te redden. Hulp vragen is een zwakte. Bovendien hoor je dan iets terug te doen.

Ans heeft anderhalve maand bij ma geloged om haar dag en nacht bij te staan. Ans was net haar baan kwijtgeraakt, dus dat was een geluk bij een ongeluk. Ik zou niet weten hoe het had gemoeten als we alle drie onze banen nog hadden.

We hebben gekeken naar extramurale zorg: een appartement waar je zorg bij koopt via een PGB. Maar dat was in een buitenwijk van Hilversum, veel te ver. Pa en ma hebben allebei les gehad op een scootmobiel, maar ze waren een gevaar op de weg. De ene aanrijding na de andere. Dat werd dus niks, hoewel ze zichzelf prima rijders vonden. Tot haar delier heeft ma overigens nog auto gereden. Ik heb haar autosleutels meegenomen toen ze vrolijk weer achter het stuur wilde stappen. Een trieste maar noodzakelijke actie.

### *Verzorgingshuis*

We hebben erg veel steun gehad van de revalidatiearts van pa. Hij schatte de situatie perfect in en deed zijn best om met voorrang een verzorgingshuis voor pa en ma te regelen. Daar konden

ze dan sámen wonen en elkaar wat in de gaten houden. Met de nodige hulp uiteraard. In oktober dat jaar kregen ze al een appartement van 60 vierkante meter. In Hilversum. Heel snel dus, ondanks alle wachtlijsten. Dat snelle, daar kom ik zo op terug.

Maar helaas werd dat appartement een ramp. Pa en ma waren in die zes maanden totaal uit elkaar gegroeid. Ma was zeer dement, pa was dwarser dan dwars. En ze misten de mobiliteit van voorheen: ook toen liep het huwelijk al wat stroef, maar het huis was veel groter en pa ging vaak fietsen of wandelen. Maar nu vochten ze elkaar letterlijk het appartement uit.

Dramatisch om te zien.

Ma liep te dolen door Hilversum. In haar dementie liep ze dan bijvoorbeeld zomaar spontaan een kapperszaak binnen en ging op een stoel zitten om geknipt te worden. Het personeel kon de naam van het verzorgingshuis meestal snel opmaken uit haar verwarde zinnen. Dan werd ze opgehaald. Maar wij kregen weer een telefoontje van het tehuis. Meestal werd mijn zus gebeld, maar minstens een keer per week ook wij. Die aftakeling, het is een groot verdriet om dat te zien. Het is of je rollen omgedraaid zijn: jij bent de ouder geworden, zij het kind dat opgevangen, getroost en toegesproken moet worden.

De vanzelfsprekende zorg tussen mijn ouders was totaal verdwenen. Ma trok bijvoorbeeld een lange broek aan, twee rokken eroverheen en drie vesten en pa zei daar dan niets van.

Pa had twee standen: 'kwaad aan' en 'kwaad uit'. Tussenstanden bestonden niet en dus ook geen redelijkheid. Wij hadden ons hele leven al met pa geleefd en kenden zijn gebruiksaanwijzing. Veel had met de oorlog te maken, wisten wij. Zo sliep hij altijd met een kussen op zijn hoofd. Wij wisten dat dat stamde uit zijn onderduikertijd. Hij had toen een 'hol' onder de trap en moest zijn hoofd beschermen tegen traplopers. En zo iets is in doodsangst en overlevingsdrang een gewoonte geworden. Maar voor de verpleging en verzorging is hij 'een rare eigenwijze man' met dat kussen. Ik denk dat er nog veel begrip te halen is in het stilstaan bij angstige oorlogservaringen van de huidige ouderen. Sterk zijn, zelfstandigheid en zwijgen waren voor veel oorlogsgetraumatiseerde mensen van levensbelang. Als je dat niet weet worden ze uitgelegd als dwars, eigenwijs en nors.

Ma wilde zich niet meer wassen, ze wilde niet douchen. Ans ging er erg vaak naar toe om mijn zus te verlichten. Boodschappen, financiën, verzorging, schoonmaken, alles deden we.

Die revalidatiearts heb ik trouwens een brief gestuurd om hem en het personeel voor alles te bedanken. Pa was niet de gemakkelijkste. Je hoort zoveel negatieve verhalen over de zorg. Ik wilde daar toch een ander geluid in laten horen.

### *Snelle verhuizing*

Voor ma hebben we versneld ZZP4 kunnen regelen. Zes weken later was er al een plaats op de gesloten afdeling van hetzelfde verzorgingshuis. Dat is écht een nadeel: dat je heel snel moet beslissen en verhuizen, eigenlijk dezelfde dag al. Ook in oktober ging alles vliegensvlug. Alsof je voor het blok wordt gezet: nú meteen of nog heel lang wachten. Die overgang is heel moeilijk voor ouderen.

Pa wilde toen gelukkig wel, maar ma lag dwars. We hebben haar omslachtig mee moeten nemen. We hadden het advies gekregen: "Kom onder etenstijd". En ondanks de mukkende verhuizing van ma was dat eten toch wel een luxe. En nu, met die overplaatsing naar de gesloten afdeling, moesten we weer binnen enkele uren beslissen. Iedere dag kost geld, werd ons gezegd. Maar ja, wij wisten dat ma het amper kon verwerken. Het is een oude vrouw, geen plant of boekenkast. Ma dacht dat ze weg moest vanwege pa en was heel verdrietig: kan pa zich wel redden zonder mij? We hebben haar met enige trucjes naar haar nieuwe kamer kunnen overbrengen en daar is ze heel goed opgevangen door het personeel. Na twee maanden ups en downs is ze nu aardig stabiel. Ze helpt mee met tafeldekken en afruimen. Lof voor het personeel. Ze zijn met heel weinig mensen voor een grote groep. Overdag worden de



cliënten naar de woonkamer gebracht en gaan de deuren van hun kamers op slot. Zo wordt voorkomen dat ze overdag gaan slapen. 's Nachts wordt daardoor dus niet veel rondgespookt, zodat er minder nachtpersoneel hoeft te zijn. En er is een alarmeringssysteem. Pa komt iedere dag even bij haar langs. Pa woont dus nu op de begane grond, ma op de derde verdieping. Alles is redelijk stabiel na het zeer zware afgelopen jaar. We gaan eens per twee weken op bezoek en bellen verder iedere dag even.

### *Steun*

Tja, wat je steun geeft... We vormden een goed team met mijn zus. Ans had alle tijd beschikbaar. We hebben voldoende inkomen om alle extra kosten te kunnen opbrengen, want die zijn er écht. De revalidatiearts van pa was geweldig. Op internet staat heel veel informatie. Die geeft veel antwoorden op vragen over ziektebeelden, prognoses, adressen, openingstijden, kosten, regelingen, noem maar op. Ans heeft een medische achtergrond, dus we kwamen een heel eind met ons drieën.

Ik moest geregeld voor mijn werk naar Utrecht, zodat ik even aan kon wippen. Ik heb flexibele werktijden, dus ik kan veel tussendoor regelen. Maar ik heb een erg drukke baan, 60-70 uur per week is normaal, met veel verantwoordelijkheden. Maar als het zo slecht gaat met je ouders voel je je óók verantwoordelijk voor hen. Ik heb werk en privé altijd sterk gescheiden. Mijn thuisfront gaat niemand wat aan. In de moeilijkste weken heb ik wel mijn baas ingelicht. Het gaf wel steun dat hij op de hoogte was. Want mantelzorg doet wat met je.

### *Mantelzorg*

Mantelzorg heet het, maar het is gewoon zórg. Je doet het gewoon. Je voelt je geroepen. Je springt voor je geliefden in de bres. Het is een automatisme. Je wilt dat het goed gaat met je geliefden en gaat automatisch helpen als het minder gaat. En zo kun je in meer en meer zorg rollen.

Je kunt wel hulp ter plekke regelen, een paar uur per week, maar dat dekt de zorg niet. We waren eigenlijk 24 uur per dag, 7 dagen per week bezorgd. Bij ieder telefoontje schrik je. En die kwamen geregeld. Dus je wordt steeds verscheurd in je concentratie. Je hebt constant schimmen in je achterhoofd. Je concentratie wordt minder, je slaapt slechter, je wordt vermoeider, je dwaalt af tijdens vergaderingen, je maakt een misplaatste opmerking, vergeet een document, bent te laat op een afspraak, zulk soort dingen. Ik hoef niet meer aan mijn carrière te werken, maar ik denk dat ik die kansen ook verspeeld zou hebben in het afgelopen jaar.

Maar ook je sociale contacten zijn geminimaliseerd en uitgesteld. Je hobby's zijn blijven liggen. Onderhoud stapelt zich op. Je doet alles meer en meer gehaast, je komt niet meer tot rust. Nu moet ik zeggen dat ik een goede leerschool heb gehad. Vijftien jaar geleden heb ik mezelf finaal over de kop gewerkt en had ik een torenhoge bloeddruk. Mijn arts gaf me toen medicijnen, maar ook het advies om aan yoga en sport te doen. Yoga vond ik als nuchtere noordeling een beetje soft, maar ik deed het toch maar. En ik heb er heel veel aan gehad. Tot rust komen, rustig ademhalen, loslaten, het werkt echt. Ook in sport kon ik al mijn spanningen en stress kwijt. Een goede combinatie. En die heb ik het afgelopen jaar goed vastgehouden. Iedere avond jaag ik mezelf een half uur in het zweet. En als ik ga hyperventileren en drukdoen schakel ik meteen over op de buikademhaling. Het werkt.

Maar ik realiseer me áchteraf: zo'n zware combinatie houd je een jaar vol. Dan ben je door je krachten en reserves heen. Op het moment heb je het niet door. Je werkt en regelt en zorgt steeds meer en meer. Zoals een vis niet doorheeft dat hij in een steeds grotere plas water zit. Pas op het droge zie je het water en hoe groot die plas eigenlijk is. Kiezen is geen optie. Je houdt van je dierbaren, dus je helpt hen. Ik vind het fout dat de overheid daar steeds meer een

appèl op doet. Dat appèl zit namelijk al in je gevoel. Waar is de morele verantwoordelijkheid van de overheid voor hulpbehoevende burgers? Waarom zijn bewoners van zorgcentra opeens cliënten geworden die zorg kopen? Is zorg opeens een 'product' geworden als het om beleid gaat en een 'plicht' als het om familie gaat?

Mijn ouders zijn vermogend, dus die kunnen meer 'kopen'. Pa betaalt een relatief hoge bijdrage. Het steekt pa dat de vroegere werkster er ook zit. Pa koopt zorg van al zijn spaargeld, de werkster krijgt het. Spaarders lijken te worden gestraft. Maar ach, laat maar los. Ma snapt dat financiële gedoe niet meer, gelukkig.

#### *Henny, Mantelzorgcafé*

*"Zorgen? Dat dóe je gewoon. Dat is een vanzelfsprekendheid. Je vraagt alleen hulp als je het als mantelzorger niet meer kunt bolwerken. Nu nog gaat het erom wat het zogenaamde sociale netwerk voor de patiënt kan doen. Sommige signalen wijzen erop dat mantelzorg binnen afzienbare tijd verplicht lijkt te worden. Terwijl het al een vanzelfsprekendheid is dat je voor je dierbaren zorgt. Je hoeft toch niet 'verplicht' te worden tot zorg, of tot meer zorg?"*

#### 4. Aukje (67)

*Aukje is sinds twintig jaar mantelzorger voor haar man, die vanwege een ziekte fysiek zo goed als niets meer kan. Aukje verzorgt hem volledig, kinderen hebben ze niet.*

Mijn man en ik zijn beiden 65-plus en dus beiden gepensioneerd. Allebei hebben we altijd gewerkt, totdat mijn man zo'n twintig jaar geleden ernstig ziek werd: COPD. Dat betekent Chronic Obstructive Pulmonary Disease, dus chronische belemmering van de longfunctie. Het betreft een verzamelnaam van verschillende aandoeningen, zoals chronische bronchitis en longemfyseem. Vroeger had men het over CARA, die term is nu veranderd in COPD. Men kan in verschillende gradaties aan de ziekte lijden en bij mijn man is de aandoening gaandeweg zeer ernstig geworden. De luchtwegen zijn namelijk steeds meer beschadigd geraakt, waardoor mijn man nu erg kortademig en benauwd is. Genezing is niet mogelijk: de ziekte schrijdt steeds verder voort, met de nodige akelige complicaties.

Zonder voldoende zuurstof kun je bijna niets. Je bent al doodmoe als je twee of drie stappen gelopen hebt. Veel taken kwamen daardoor op mijn schouders: taken in huis, maar ook als mantelzorger.

Mijn man krijgt nu noodgedwongen extra zuurstof. Als hulpmiddel kreeg hij een rollator. Dat werd een tragische ervaring. De eerste rollator kreeg hij in het kader van de AWBZ en je verwacht dat die dan goed is. Je staat er echter niet bij stil dat geen stoeptegels gelijk is op straat. Doordat de banden erg hard zijn, trilde de rollator dus voortdurend aan zijn polsen. Daardoor kreeg mijn man Carpaal Tunnel Syndroom: pijnlijke polsen, voortdurend slapende handen en vastzittende zenuwuiteinden. Door de onvoldoende doorbloeding vergroeiende de vingers. Hij moest geopereerd worden en kreeg een huidtransplantatie. En dat door de onjuiste rollator! Pas als het al te laat is sta je daar bij stil.

We wilden uiteraard een andere rollator, en zochten een passende uit: een Zweedse rollator met zachte banden en voldoende stevigheid en steun. Kosten: € 370,-. Tja, duurder dan een AWBZ-rollator van € 80,-, maar daar wil je graag die kleine € 300,- voor bijbetalen. Helaas bekeek de medewerker van de AWBZ mijn mans situatie alleen vanuit AWBZ-perspectief en waren onze vragen en argumenten aan dovemansoren gericht: óf de AWBZ-rollator, óf helemaal niets. Op een gegeven moment heb ik haar maar gewoon laten praten en ben ik na afloop van het gesprek naar buiten gegaan om af te koelen. Met veel hangen er wurgten

hebben we het tóch voor elkaar gekregen dat we de € 80,- vergoeding kregen, dat wil zeggen, € 76,-, want de BTW werd er van afgetrokken.

Daar kan ik zo opstandig van worden! Zieken hebben niet om hun ziekte gevraagd. Ze hebben er niet om gevraagd dat ze hulpmiddelen nodig hebben. En in het geval van mijn man: het ene hulpmiddel heeft zijn gezondheid verergerd, waardoor hij een 'maatwerk' hulpmiddel nodig had. En nog iets: de ziektekostenverzekering geeft aan dat er bijvoorbeeld vijf firma's zijn die aangesloten zijn. In de praktijk blijkt dat dan helemaal niet waar te zijn, óf ze kunnen het nodige hulpmiddel niet leveren. Dan vraag je je als patiënt of mantelzorger wel eens af: zijn de instanties er voor ons, of zijn wij er voor de instanties? Gaat het welzijn van mensen voor, of gaan de regels van instanties voor? Soms word ik wel eens moe van dat vechten tegen de bierkaai, maar als ik zie dat anderen doorgaan, raap ik de moed ook weer bij elkaar.

### *Financiën*

Ik moet zeggen dat wij in redelijk goede financiële omstandigheden verkeren, omdat we samen een pensioen hebben opgebouwd. Om mij heen zie ik schrijnende situaties en stille armoede vanwege ziekte en mantelzorg. Wij hebben een auto. Noodzakelijk voor vervoer en ziekenhuisbezoek. Velen hebben die niet (meer) omdat ze die niet kunnen betalen. Straks loopt de taxivergoeding af, hoe moeten die mensen dan naar een doktersafspraak? Velen zijn afhankelijk van kinderen die met hen meegaan. Voor veel kinderen is het moeilijk om werk en mantelzorg te combineren. Ook ken ik een mevrouw die deels een uitkering krijgt omdat ze werkloos is geworden. Zo kan ze goed voor haar zieke man zorgen. Maar nu wordt druk op haar uitgeoefend om betaald werk te zoeken. Waarschijnlijk verdient ze dan een paar euro meer dan ze nu heeft, maar is ze aan hulp vele tientjes meer kwijt. Maar ook de samenleving is veel meer geld kwijt als een professional de hulp van de vrouw moet overnemen, of als de zieke man in een verzorgingshuis moet worden opgenomen. Zoiets is toch krom? De overheid wil dat ouderen en chronisch zieken langer thuis blijven, maar hoe willen ze dat doen als 'de helpende familiehanden' massaal buitenshuis aan het werk moeten? Mensen moeten meer mantelzorg verrichten én meer aan het betaalde werk. Dat zijn toch twee tegenstrijdige signalen?

En dan de onzekerheid over de maatregelen: we horen nu vooral geruchten over allerlei bezuinigingen die eraan komen. Hoe, wat, wanneer, voor wie... dat is onduidelijk en zorgt voor een heleboel stress bij de betrokkenen, temeer omdat er zo'n wirwar aan regels is die allemaal op elkaar inwerken. Het is al een paar keer gebeurd dat we enkele dagen voor de invoering of afschaffing van een regel pas horen wat er verandert. Of erger: als een regel al veranderd *is*. Ik vind dat echt schandalig.

Een voorbeeld: je moet voor een bepaalde sluitingsdatum van ziektekostenverzekering of pakket veranderen als je dat wilt. Maar ná die datum hoor je pas dat bepaalde zaken opeens niet meer vergoed worden. Je kunt dan niet meer veranderen en bent gedwongen de hoge kosten zelf op te brengen. Of behandeling te weigeren. Soms met verstrekende consequenties, zoals de psychiatrische patiënten wiens medicatie uit de vergoedingen wordt geschrapt. Ik hoorde dat Amsterdam al heeft voor de verwachte toename van zwerfende psychisch zieken, die de nodige overlast zullen veroorzaken.

Er is overigens voor iedereen een risico: je weet nooit wat je gaat overkomen. Ben je daar wel voor verzekerd? Het huidige verzekeringsstelsel is vrij egocentrisch: "Ik verzeker me alleen voor mezelf en betaal niet voor anderen." Maar mocht je ziek worden, ervaar je dat dan ook als 'eigen verantwoordelijkheid', of moeten anderen dan opeens wél voor jou betalen? Wel de lusten, niet de lasten? Een ziekte overkomt je toch (evenals ouderdom), daar vraag je toch niet om? Ik vind concurrentie tussen verzekeraars een foute zaak. De prijzen worden gedrukt door van alles uit het pakket te schrappen. De *collectieve* zorg voor zieken en hulpbehoevenden is

daarmee verdwenen. Door ziekte en ouderdom is 'gebruik' noodzakelijk. Ik vind dat niet op 'gebruik' maar op 'misbruik' bezuinigd zou moeten worden.

Ik ben overigens erg tevreden met mijn eigen verzekeraar. Ze vergoedden zelfs dat er op stel en sprong zuurstof naar onze camping werd gebracht, toen mijn man daar plotseling heel erg benauwd werd. Een perfect voorbeeld van maatwerk was dat.

### *Theorie en/of praktijk*

Ik vind dat er meer vanuit de praktijk gedacht moet worden in plaats van uit het boekje. Destijds heeft Erica Terpstra twee maanden in een zorgcentrum gewerkt, om de praktijk van zorg te ervaren. Dit vond ze nodig om goed en passend beleid te kunnen voeren. Ze ging uit van de praktijk. Nu wordt er vooral uitgegaan van de financiën. Ik was verbijsterd toen ik hoorde dat de salarissen van Verzorgenden in zorgcentra teruggebracht waren tot die van Helpenden. Ze werkten immers uit 'roeping'. Salaris zou ondergeschikt voor hen zijn, zodat daar mooi op bezuinigd kon worden. Zo behandel je bijvoorbeeld een ICT'er toch ook niet? Regels passen nu eenmaal niet één op één. Theorie en praktijk verschillen. Je moet altijd naar de praktijk kijken en naar alle facetten die in die praktijk bijeenkomen. Zo kan de ene regel voorschrijven dat op uitkeringen bezuinigd moet worden, maar geeft dat veel meer kosten op een ander terrein, bijvoorbeeld dat uitkeringsgerechtigde mantelzorgers een betaalde baan moeten aannemen en vervolgens hulp moeten inhuren voor thuis. Kijk eens in de praktijk hoeveel kosten door deze mantelzorgers worden uitgespaard! En kijk eens hoeveel kosten worden uitgespaard door werkende mantelzorgers goed te faciliteren met bijvoorbeeld flexwerk. Nogmaals, wij hebben het goed met onze pensioenen en AOW. Ik probeer anderen, die het minder hebben, zoveel mogelijk te steunen door ze door te verwijzen en informatie te verstrekken. Alle lof ook voor ons Mantelzorgsteunpunt, waarmee ik goed contact heb. Ik ken enkele gezinnen die bij de Voedselbank terecht zijn gekomen. Door ziekte zijn ze hun baan kwijtgeraakt. Hun opgroeiende kinderen kosten geld. De wachttijden voor regelingen zijn dikwijls ellenlang, de schulden groeien terwijl ze steeds meer worden afgeknepen. Ze verzuipen erin. Ze raken steeds verder geïsoleerd.

### *Is zorg nog wel belangrijk?*

Staat zorg nog wel hoog op het ethische lijstje in Nederland? En zijn zorgenden, professioneel, vrijwillig of mantelzorgend nog wel belangrijk? Naast mantelzorger ben ik ook vrijwilliger in een zorgcentrum. Tweederde van het werk in deze centra wordt al door vrijwilligers gedaan, maar ik was heel verbaasd over het contract wat ik onlangs kreeg. Ik doe dit vrijwilligerswerk al vele jaren, maar nu mocht ik niet meer spontaan binnenwippen voor een praatje... ik werd dan verplicht om te helpen. Ook moest ik drie kwartier voor de aanvang van de activiteit aanwezig zijn, alle kopjes klaarzetten, de zaal ombouwen, alle patiënten ophalen en terugbrengen, achteraf stofzuigen, 'moet, moet, moet'! Wat een wurgcontract, zo krijg je toch geen vrijwilligers? Vrijwilligerswerk is 'vrije wil', niet een opgelegd takenpakket en een batterij verplichtingen waarover verantwoording moet worden afgelegd.

Ik kan intens verdrietig worden van hoe er met onze ouderen wordt omgesprongen. De ouderen van nu hebben Nederland na de Tweede Wereldoorlog opgebouwd. Ze hebben zichzelf heel veel ontzegd. En nu opeens zijn ze 'duur' en worden ze de dupe van bezuinigingen. Schandalig. Ze hebben de bloei mogelijk gemaakt. Nu de bloei uit de klauwen loopt wordt dat op hén afgewimpeld.

### *Mantelzorg*

Mijn man kan fysiek zo goed als niets meer. Hij kan niet eens twee kopjes vanuit de keuken naar de kamer brengen. Als ik even weg ga, zet ik alles voor hem klaar. Geestelijk is hij



helemaal helder. Als ik anderen zie, wiens partner dementeert, denk ik wel eens: “Ik heb mijn man nog”. Het is heel erg zwaar om zorg te moeten verlenen aan een partner die totaal veranderd is, die je niet meer kent, of met wie je geen contact meer kunt maken. Ik hoor veel verdriet over partners die ‘wegzeilen’, of zelfs boze buien hebben. Dat is een dubbele zorg. Heel zwaar. Ik wil beleidsmakers uitnodigen om een paar weken bij ons te logeren. Ze krijgen kost en inwoning gratis, maar ze moeten al mijn werk overnemen: het regelwerk, de telefoontjes, de fulltime zorg voor mijn man, de dokters- en ziekenhuisbezoeken, noem maar op. Maar ze moeten ook mee naar de gezinnen die door alle consequenties van hun ziekte of zieke familielid volledig geïsoleerd zijn geraakt. En financieel aan lagerwal. Die mensen moet je thuis bezoeken, je moet hun vertrouwen winnen. Ze schamen zich voor hun schulden en isolement, omdat ze denken dat dat hun eigen schuld is. Ze hebben geen schuld maar voelen zich schuldig. Kom maar mee, beleidsmakers en zie dat hun situatie steeds meer verslechtert door een hele ingewikkelde optelsom van verhoogde kosten en verlaagde voorzieningen!

### *Sybren, Mantelzorgcafé*

*“Uit het PGB betalen we onze eigen zorgtaken voor onze gehandicapte dochter. Als ouders geven we veel meer zorg dan het stukje geïndiceerde zorg. Het is op drie manieren goedkoper om ouders met een PGB voor hun gehandicapte kind te laten zorgen. In de eerste plaats verspreiden ze de zorg meer over de dagen en nachten, afhankelijk van de vraag. In de tweede plaats doen ze allerlei dingen door elkaar, dus combineren ze ‘gewone zorg’ met geïndiceerde zorg. En ten derde hoeven er geen bureau- en organisatiekosten van het PGB te worden betaald. Een vierde voordeel is dat er stabiliteit en rust is: er komt maar een beperkt aantal vaste en vertrouwde mensen over de vloer, die de situatie door en door kennen. Een nadeel van zorg door de eigen ouders is dat er geen pensioen wordt opgebouwd en dat er geen verzekering is voor bijvoorbeeld ziekte en arbeidsongeschiktheid. Als je je daar als mantelzorgende ouders voor wilt verzekeren... dat is onbetaalbaar.”*

## 5. Ruurd (81)

*Ruurd ziet zichzelf niet als mantelzorger, maar geeft sinds tien jaar zorg aan zijn vrouw Trees. Ze hebben geen kinderen. “Ik moet op de been blijven”, zegt Ruurd. Sinds kort is Trees opgenomen in een zorgcentrum, waar Ruurd haar iedere middag bezoekt.*

Ik krijg vaak te horen dat ik mantelzorger ben, maar zelf zie ik dat beslist niet zo. Trees en ik zijn 44 jaar getrouwd en hebben geen kinderen. Aan de ene kant een verdriet, maar het is niet anders, we waren niet de jongsten meer toen we trouwden. Aan de andere kant hadden we daardoor ook alle tijd om jarenlang leuke dingen te ondernemen, zoals reizen. We hebben vele landen bezocht en daar ontzettend van genoten. Maar ook dichterbij: prachtige auto- en fietstochten hebben we ondernomen, door natuur, langs dorpen, in kastelen, in musea, wat was er veel te zien! En wat hadden we dan weer leuke gesprekken. En het bekijken van het ene bracht ons weer op ideeën voor het andere. Trees had heel veel gevoel voor fotografie. Veel is dan ook vastgelegd op de gevoelige plaat. Trees maakte achteraf ook prachtige fotoboeken, waarbij ze van alles tussen de foto's opschreef. Het waren dus meer geïllustreerde reisboeken, met ook toegangskaartjes voor musea, en bonnetjes van een leuk cafeetje.

### *Energie werd minder*

Zo'n tien jaar geleden begon het me op te vallen dat Trees wat minder energie kreeg. Ze wilde wat vaker rusten, ze was wat minder enthousiast over plannen voor een reis of een tochtje.

We wandelden heel vaak, maar ze verzon vaak smoesjes om thuis te blijven. En als we wandelden wilde ze vaak even op een bankje zitten, dat we onderweg tegenkwamen. Maar ook haar ogen werden minder, en ze kon minder hebben. Prikfels werden al gauw te veel. Ik zei niets, maar paste me een beetje aan aan haar verminderde energie. En ik verzon leuke 'nieuwigheden': "Trees, ze hebben tegenwoordig van die fietsen met hulpmotor, zullen we elk zo'n fiets aanschaffen?"

Daar kreeg ze weer wat moed van. We fietsten weer hele stukken, zij met de motor aan, ik met de motor zogenaamd aan. Gaandeweg werd ze wat onzeker op de fiets, zag ik.

Ik ging dan achter haar fietsen, onder het mom van: "Het fietspad is ook wel wat smal." Maar ik wilde haar meer ruimte geven en haar een beetje in de gaten houden. Ik zei niet dat ze een beetje slingerde, om haar niet te ontmoedigen.

Ook thuis botste ze wat vaker tegen de deurkozijnen en ik zei dat dat mij ook wel eens overkwam. Ook liet ze vaker wat vallen, maar ik had ook daar wel weer een positieve verklaring voor. En de trap werd wat zwaar, en ook daarop zei ik: "Ja, Trees, we worden een beetje ouder en strammer, hè? Maar we zijn nog samen! En och, laten we zo'n traplift nemen, alvast voor als we écht oud worden."

Gelukkig was ik met 60 jaar al met pensioen gegaan. Ik nam dus steeds meer taakjes op me, onder het mom van: "Ik wil me niet vervelen, we runnen ons huisje samen, hoor." Maar er was steeds meer sprake van dat ik het meeste werk deed en haar het idee gaf dat zij toch nog steeds de spil van de huishouding was. Ongemerkt draaide ik het gas uit dat ze had laten branden. Ongemerkt pakte ik iets op als ze dat was vergeten.

In maart 2010 was ik jarig, ik zou 80 worden. Al in de winter maakte Trees zich zorgen: "Als we dat maar halen in goede gezondheid." Ik maakte me helemaal geen zorgen, het ging toch goed? Ik maakte me er wél zorgen over dat Trees zich zorgen maakte. Ik probeerde haar zoveel mogelijk op te monteren en positief te stemmen. Maar het is wel een spanning, hoor, vooral als je dagelijks hoort: "Ruurd, als we dat maar halen." Wat gaat er in iemand om, als je dagelijks zulke trieste gedachten hebt? Nee, ik heb nooit doorgevraagd hoe ze nu zo kon twijfelen, ik liet meer zien dat het toch vreselijk goed ging allemaal: "Kijk eens wat er allemaal goed gaat, Trees, kijk eens naar ons prachtige huis, alle fijne burens, de mooie ritjes en we hebben elkaar."

### *Depressie*

Natuurlijk haalden we mijn verjaardag. We hebben er een heel gezellig feest van gemaakt in een restaurantje hier in het dorp. Trees genoot. Ik genoot. Er zijn veel foto's gemaakt (deze keer niet door Trees), en die liegen niet: Trees straalde.

Maar een paar dagen later was het helemaal mis. Ze kon niets meer. Ze zat maar in een stoel naar buiten te staren. Niets kwam meer uit haar handen. Ze kon nergens meer toe komen. Ze kon niets meer aan. Zelfs muziek of de tv was al te veel. Achteraf denk ik dat ze heeft doorgezet tot de verjaardag, en dat daarna het doel weg was. Opmonteren hielp niet.

Voorstellen om iets leuks te gaan doen stuitten tegen een muur. Ik kon haar amper bereiken. Ik zag hoe ze leed, hoe ze als het ware opgesloten was in zichzelf en werd daar enorm verdrietig én ongerust van.

Ze was het met me eens dat we maar eens naar de huisarts moesten. Die verwees ons door naar een psycholoog. De psycholoog constateerde een zware depressie. Het was het beste dat ze werd opgenomen. Wat een schok! Voor ons allebei!

De psycholoog begon rond te bellen om te kijken waar plek was en in Franeker was plaats. Dat was opnieuw moeilijk. Vroeger zeiden we altijd, als iemand een beetje gek was: "Nou, die is rijp voor Franeker." Ken je die uitdrukking? Ik wist wel dat Franeker nu totaal anders was dan

50 jaar geleden, maar klanken kunnen heel diep zitten. Aan het woord Franeker kleefde 'gestoord' en een gevoel van schaamte.

Afijn, Trees ging naar Franeker en gelukkig zag ik dat het een heel prettig ziekenhuis was, dat in niets deed denken aan de klank van vroeger. Trees is heel goed behandeld, met medicatie en met gesprekken. Er waren allemaal activiteiten waar ze aan mee kon doen en daarin werd ze ook heel aardig begeleid door de verpleging.

Na drie maanden was ze uitbehandeld en moest ze Franeker verlaten. De behandelend psychiater zei dat Trees eigenlijk niet naar huis kon, maar ik wilde het toch proberen. Je wilt het gevoel hebben dat je alles hebt gedaan. Je wilt je vrouw niet 'afschuiven'. Maar ik wilde ook dat Trees zou ervaren hoe het was om weer thuis te zijn. Beiden moesten we ervaren wat wél kon en wat niet.

### *Thuis*

Trees kwam thuis. Wat was dat weer fijn! Al die vertrouwde spullen, de prachtige tuin die ik goed had bijgehouden, de zon door alle ramen. Maar ook veel indrukken. Al na een paar uur was Trees doodop. Ik zette de lekkerste stoel voor het raam en plantte Trees voor het mooie uitzicht. Ik verwende haar met thee, koffie, lekker eten, maar het was net of ze alles mechanisch at en dronk en dat ze niet echt zág hoe mooi het buiten was.

Ze voelde zich heel ellendig en al het mooie kon haar niet bereiken. Alsof ze alle levensmoed verloren had. Zo formuleerde ze het ook.

Eerst maar een nachtje slapen, het was ook wel een hele overgang, morgen zou het vast wel beter gaan. Maar de volgende dag kon ze niet uit bed komen. Ze kon zich helemaal niet meer bewegen. Niets lukte meer. Ze lag helemaal in onmacht. Zelfs haar armen kon ze niet meer bewegen. De huisarts is gekomen en we hebben de ambulance gebeld.

Heel verdrietig allemaal, maar beiden hadden we ervaren dat het niet gelukt was.

Misschien was het beter gegaan als we heel veel hulpmiddelen hadden gehad. Daar zit ik natuurlijk veel over na te denken. Een kennis van me zorgt volledig voor zijn vrouw, die een progressieve ziekte heeft. Ze kan helemaal niets meer en moet met alles geholpen worden. Maar haar ziekteproces is heel geleidelijk begonnen en verlopen. Dus ze hebben alle tijd gehad om een aangepaste woning te vinden, een traplift te laten aanleggen en steeds meer hulpmiddelen en hulp te regelen. Van aangepaste rolstoel tot tillift, alles hebben ze geleidelijk in huis gekregen, met alles hebben ze geleidelijk geleerd om te gaan. Ook het verzorgende netwerk loopt nu gesmeerd. Daardoor kan mijn kennis zijn vrouw helemaal thuis verzorgen en laten verzorgen. Maar ook daar zie ik nog geharrewar, bijvoorbeeld met het aandoen van een winterjas als zijn vrouw in een rolstoel zit: een hele toer!

Bij ons is het heel snel gegaan. We hadden alleen een traplift. Maar hoe kreeg ik haar uit bed, in de kleren, op de traplift en beneden in de stoel? En daarna naar het toilet?

### *Verzorgingshuis*

Ze werd eerst weer tijdelijk opgenomen in Franeker, maar kon binnen enkele dagen al terecht in het verzorgingshuis waar als eerste een plaatsje vrijkwam, zo'n drie kwartier rijden van ons huis. Ik hoopte dat ze zou opknappen, maar ze kreeg juist een flinke terugslag. Ze kende helemaal niemand én miste de actieve behandelingen van Franeker. Daardoor kreeg ze alle tijd om rond te kijken. Ze zag de vele psychisch zieken en dementerenden en werd daar heel verdrietig van. Ook ik zag dat de omgeving haar niet goed deed. Trees was naar verhouding jonger dan de meeste bewoners en gezonder dan de meeste psychisch zieken. Het was net of dat Trees naar beneden trok. Het ergste was dat Trees helemaal helder van geest was. Met haar intelligentie was niets mis. Maar ze zag alles met een grijze bril, niets deed er toe, niets kon haar enthousiast maken, niets raakte haar, niets kon haar letterlijk in beweging brengen.

En door al die ellende die ze om zich heen zag, raakte ze nog verder ontmoedigd: "Is dit mijn voorland?" Ze zat er als het ware tussenin. De ernstig zieken confronteerden haar met wat haar voorland was, de gezonden confronteerden haar met wat ze allemaal niet meer kon. Kan depressie zo ver gaan? Hoe ik ook probeerde om haar op te monteren, niets lukte. Ik probeerde van alles maar deed het nooit goed. Het lijkt me veel beter om mensen van hetzelfde 'kunnen' bij elkaar te plaatsen. Het is, als je je nog helemaal bewust van alles bent, al zo moeilijk om te ervaren dat je steeds minder kunt...

De verpleeghuisarts sprak me al gauw aan: "Wat vindt u ervan?" Ik antwoordde dat ik vond dat Trees hier niet goed zat. Dat vond de arts ook, maar hij wilde het van mij horen. Hij heeft zich sterk gemaakt voor de overplaatsing van Trees naar onze eigen omgeving, waar ze veel meer bekende mensen en dingen zou zien. Dat zou een vorm van beschutting geven. Trees vond het een heel goed idee, voor mij. Dat bleef ze maar herhalen, hoe erg ze alles voor mij vond. Dat alles voor haar niet meer hoefde, maar dat ze doorleefde voor mij.

Natuurlijk was de verhuizing spannend. Een nieuwe omgeving, nieuwe prikkels, een nieuwe kamer, terwijl Trees zo weinig kon hebben en overal tegenop zag.

### *Ik moet op de been blijven*

Gelukkig kon ze de verhuizing verwerken. Het verzorgingshuis is geweldig. Mooi, schoon, ruim, warme kleuren, vriendelijk personeel. Maar ook zitten er mensen op haar afdeling die rare klanken uitstoten en maar wat kwijlend voor zich uit zitten te staren. En dat, terwijl Trees al haar helderheid van geest nog heeft en goed kan praten.

Ik ga iedere dag naar haar toe. Zo heeft ze iedere dag iets om naar uit te kijken. Ik heb een vaste dagindeling. 's Morgens doe ik de post, de administratie, het huishouden, de boodschappen. Daarna krijg ik eten van Tafeltje Dekje. Daarna ga ik naar Trees, dus om een uur of twee. Ik neem haar mee naar alle activiteiten die georganiseerd worden: "Kom Trees, als er niemand komt organiseren ze op een gegeven moment niets meer." Ze gaat dan mee om mij, zegt ze, maar ik zie dat ze wel geniet: zangmiddagen, sjoelen, kaarten, balspel, woordspelletjes, domino, oude liedjes.

Ook neem ik allemaal fotoboeken mee, en beleven we de reizen opnieuw. Ik wil over het leven, de mooie herinneringen en de mooie dingen praten, niet alleen over ziek zijn. Als het mooi weer is neem ik haar in de rolstoel mee naar buiten. Frisse lucht. Mooie natuur. En ik wijs haar op al die prachtige vogels en bloemen. Ik ga daarmee door, maar weet ook dat het nooit goed is. Midden in mijn zin kan ze opeens zeggen dat ze zich zo akelig voelt en dat ze blijft leven voor mij. Dat is een hele zware en eenzame verantwoordelijkheid voor me.

Tegen de tijd dat ik wegga, om een uur of zes, wordt Trees weer verdrietig. Het wordt weer een hele lange avond, zegt ze dan. Soms brengt de verpleging haar al om negen uur naar bed, omdat ze zoveel bewoners naar bed moeten brengen. Soms is er een activiteitenbegeleidster die een spelletje kaart met de patiënten speelt. Dat breekt de avond en dat is ontzettend belangrijk.

Met lood in mijn schoenen ga ik iedere avond weg, maar ik laat niets merken aan Trees. Eenmaal buiten draai ik een knop om, uit lijfsbehoud. Ik moet op de been blijven. Ze heeft alleen mij nog, het zou verschrikkelijk zijn als ik weg zou vallen. Ik denk er bewust niet aan dat ik hulpbehoevend zou kunnen worden of zou dementeren. Of een flinke griep zou krijgen of een been zou breken? Ik probeer zo gezond mogelijk te blijven. Thuis eet ik een boterham, ik kijk naar het journaal en ik lees de krant. Daarna vroeg naar bed. En de volgende dag ziet er weer hetzelfde uit. Zo hebben de dagen voor zowel Trees als mij een vast patroon. Ja, de wereld is klein, maar ik zou niet weten hoe het anders moest. Ik houd van Trees. Ik ben er voor haar.



Ik heb erg goed contact met het personeel van het verzorgingshuis, je hoort wel eens anders! Niets dan lof, in ons geval. Nu gaan ze fysiotherapie proberen, om Trees in beweging te krijgen. Daar zal ze psychisch ook van opknappen. Trees wil dat ook graag: achter de rollator, als dat zou kunnen! En als ze wat mobieler is, kan ik haar weer meenemen in de auto voor reisjes in de omgeving. Of bij iemand op visite.

Ik zie een kleine vooruitgang. Dat doet me goed. Ik hoop dat het Trees ook een beetje goed doet. Ik leg steeds de nadruk op wat wél kan en op wat béter wordt, zoals het openmaken van een suikerzakje. In haar depressie ziet Trees alleen maar wat ze niet kan en moet inleveren. En als je dat allemaal bij elkaar optelt word je steeds moedelozer. Een negatieve spiraal, versterkt door alles wat ze om zich heen ziet. Ik probeer haar steeds de positieve kant op te krijgen. Veel afleiding. Over iets praten, over foto's, nieuws, de mooie natuur. Ik creëer steeds iets om naar uit te kijken, iets om te ervaren. Ik benadruk in alles de springplank naar iets nieuws. Ik houd moed. Wat kan ik anders?

#### *Marika, Mantelzorgcafé*

*“Ambtenaren denken vooral in hokjes. De realiteit is één geheel, waarin geld, afspraken, vergoedingen, werk, gezin, takenverdeling, familieverhoudingen, school, sport, aanpassingen in je huis met elkaar verweven zijn. Ambtenaren denken in regels. Maar er kan een groot verschil zijn tussen theoretische regels, die achter een bureau zijn bedacht en de consequenties ervan in de praktijk.”*

#### Sjoukje (52)

*Sjoukje is mantelzorger voor een goede vriendin, samen met de man van deze vriendin. Omdat haar vriendin volledige zorg nodig heeft, is Sjoukje ook de respijtzorger voor de man. Ze springt dagelijks enkele uren bij voor zorg, koken, schoonmaken en ziekenhuisbezoek.*

Ik ben, samen met haar man, mantelzorger voor een goede vriendin van mijn leeftijd. Toen ik haar ongeveer acht jaar geleden leerde kennen zat ze in een rolstoel als gevolg van een ongeval. Als extra complicatie had ze posttraumatische dystrofie gekregen, erg pijnlijk. Ze kreeg intensieve fysiotherapie en het is haar uiteindelijk met heel veel inspanning gelukt om weer letterlijk op de been te raken.

We werden goede vriendinnen en deelden en bespraken lief en leed, gaven elkaar raad en steun: een heel gelijkwaardige vriendschap dus.

#### *Mijn vriendin werd ernstig ziek*

Niet alleen het ongeluk en de dystrofie speelde haar parten, ook was ze erg allergisch voor veel voedingsmiddelen en medicijnen. Ze was extreem slank, omdat ze niet veel kon eten. Toen ik haar ongeveer twee jaar kende kreeg ze last van haar buik. Uit onderzoek bleek dat haar dikke darm niet goed werkte. Omdat ze zoveel pijn had, besloot de arts haar darmen te ontzien en haar een stoma aan te meten. Er werd een behoorlijk stuk darm weggehaald en alle organen werden opnieuw vastgezet. Maar omdat ze zo slank was, was er niet veel vetweefsel dat voor die aanhechtingen ingezet kon worden. Het resultaat leverde dus helaas erg veel pijn op. Pijn die niet overging. Na de operatie kwam ze thuis.

Thuiszorg kwam langs om de stoma te verzorgen. Verder moest ze overal hulp bij hebben: ze kon helemaal niets meer.

Haar man deed de zorg iedere ochtend voordat hij naar zijn werk ging. Daarna wachtte ze noodgedwongen op mij. Negen maanden lang kwam ik iedere dag rond koffietijd bij haar langs.

Ik hielp haar naar het toilet en deed allerlei noodzakelijke klusjes zoals opruimen, schoonmaken, de was, voor zover haar man daar niet aan toe was gekomen. Ook trof ik voorbereidingen om de tijd te overbruggen tot Thuiszorg kwam of haar man weer thuis kwam. Ze kon helemaal niets. Alleen plat liggen en soms een beetje hangen in een stoel.

### *Regels en praktijk*

Ze had een hoog-laag ziekenhuisbed, maar dat moest na drie maanden weer worden ingeleverd. Hoe we het uitleencentrum ook probeerden te overtuigen dat ze het bed langer nodig had, de regel bleef drie maanden. Toen hebben ze zelf maar een hoog-laag bed gekocht. Niet alleen voor haar eigen gemak had ze een bed nodig dat in hoogte verstelbaar was, ook voor Thuiszorg was het een verplichting. Je zou dan denken: een verplichting wordt toch vergoed? Nee dus. Ook de vergoeding van het stomamateriaal vroeg een heel gevecht. Alleen de basis werd vergoed. De regel was dat het zakje gelegeerd en hergebruikt moest worden. Mijn vriendin vond dat zo schokkend. Ze wilde het zakje persé iedere keer vernieuwen. Hergebruik rook je onherroepelijk en ze wilde niet dat de geur haar sociale netwerk weg zou jagen. Het werd een heel gedoe met de zorgverzekeraar. Gelukkig kreeg ze veel 'testmateriaal', zodat de vele zakjes betaalbaar bleven voor haar.

### *Er kwam geen enkele beterschap*

Ze bleef maar zo ziek, ze hield zo'n pijn. Ze knapte helemaal niet op. Een machteloos gevoel, voor haarzelf en voor ons als omstanders. Het ziekenhuis kon haar amper verder helpen. Ze werd voortdurend opgeroepen voor onderzoeken. Het kostte dan weer erg veel moeite en pijn om daar te komen. Haar man en ik probeerden haar zoveel mogelijk praktisch en emotioneel te ondersteunen. Maar dat is best moeilijk als er geen enkele vooruitgang is en de vooruitzichten onzeker en dus somber zijn.

In het ziekenhuis kwam men ook niet veel verder: "Ja, ja, het is niet helemaal goed gegaan." Plus de optelsom van voedsel- en medicijnallergie en zwakke weerstand. De chirurg die haar geopereerd had gaf niet thuis, zijn taak was volbracht. Het dossier werd steeds dikker en werd op een gegeven moment niet eens meer gelezen, vermoedden we.

Soms kon mijn vriendin het niet eens meer opbrengen om naar een afspraak te gaan, waardoor ze mogelijk ook hulp en oplossingen misliep. Maar wat wil je, als je amper kunt lopen en zitten ga je niet voor de zoveelste keer naar het ziekenhuis om onverrichter zake weer naar huis gestuurd te worden.

Zo kabbelde alles maandenlang verder. Maanden met erg veel pijn. Na een klein jaar kwam een arts er bij toeval achter dat een hechting door een zenuw was gelegd. Dat gaf hoop! Een fout is immers te herstellen, waarna verbetering kan volgen. Mijn vriendin werd opnieuw geopereerd. Ze bleef een paar dagen in het ziekenhuis en mocht daarna weer naar huis. Haar klachten leken grotendeels verholpen, wat waren we allemaal blij, maar wat was ze zwak geworden. Dankzij haar ijzeren wilskracht krabbelde ze overeind. We stonden haar fulltime bij.

### *Domino-effecten*

Ik moet nog meer vertellen over haar en over de domino-effecten die haar troffen.

Door het ongeluk is ze arbeidsongeschikt geworden en nam haar inkomen dus fors af. Haar man moest wel fulltime blijven werken om alle lasten te kunnen betalen. Lasten die hoger werden naarmate mijn vriendin zieker werd. Mantelzorg was noodzaak, niet alleen voor mijn vriendin, maar ook voor haar man: hij moest alles wel vol kunnen houden.

Door de darmoperatie is haar blaas gekanteld. Nu krijgt ze niet alleen driemaal daags Thuiszorg vanwege de stoma, maar heeft ze driemaal daags een schone katheder nodig. Doordat ze zo kwetsbaar en allergisch is, heeft ze specialistische hulp nodig van een specialistisch team. Het

blijft een 'gevecht' om de goede hulp te krijgen. De arts schrijft een specialistisch zorgteam voor, maar Thuiszorg zegt dat alle verpleegkundigen in principe de specialistische handelingen kunnen verrichten. Ook wisselend personeel. Maar het voelt voor haar veel veiliger als er ervaren personeel komt, dat haar persoonlijke situatie kent. Dat is niet alleen van levensbelang voor haar, maar voelt emotioneel ook veiliger.

Hierin zie je nog wel eens een discrepantie tussen wat een patiënt nodig heeft en wat een instantie wil en kan bieden.

### *Ik kreeg werk*

Gelukkig ging het net beter met mijn vriendin toen ik een baan kreeg van 24 uur per week. Nu kom ik nog iedere dag een uur, tussendoor bel ik een paar keer per dag voor een praatje, of om te vragen of ik bijvoorbeeld even iets mee moet nemen uit de supermarkt. En samen met twee andere vriendinnen maken we om beurten eenmaal per week haar huis schoon. Samen met haar man en enkele vriendinnen koken we bij toerbeurt het speciale dieet, zodat ze voldoende voeding binnenkrijgt die ze kan verdragen. En die een goede stomawerking ondersteunt. Als ik boodschappen doe, lees ik alle ingrediënten. Veel spullen moet ik weer terugzetten. Het zijn vaak de (helaas) duurdere spullen die ik mee kan nemen, dus alweer een ziektefactor die kosten met zich meebrengt.

### *Mantelzorg, beschouwingen*

Bij mantelzorg denk je vooral aan een zieke en hulpbehoevende patiënt, die je verzorgt. Maar in mijn geval was het ook het overnemen van de zorg van de man van mijn vriendin. Ook hém steunde ik. Het is een binnenvetter, een opvreter en daar moet je oog voor hebben. Ik heb hem vaak moeten opvangen, of een beetje moeten triggeren zodat hij stoom kon afblazen, of hem even moeten uitnodigen voor een biertje bij ons thuis. Vlak die mensen niet uit die 24 uur per dag voor hun partner moeten zorgen!

Mijn vriendin is een psychisch sterke vrouw, een doorzetter. Ze claimt niet. Toen ze zo ziek was heb ik me wel afgevraagd: "Voel ik me verplicht? Ben ik verplicht? En kan ik kiezen?" Ik kon daar vrijuit met haar over praten en dat is zo belangrijk! Vaak voel je je verplicht terwijl dat helemaal niet gevraagd wordt en geef je steeds meer terwijl dat helemaal de bedoeling niet is van de patiënt. Breek het altijd open. Praat over verwachtingen, check je gevoelens, maak duidelijke afspraken, dat is voor beide partijen essentieel. Anders dreigt je vriendschap uit te hollen.

Mijn vriendin heeft heel even een soort bijdrage gekregen om mantelzorgers een kleine vergoeding te kunnen geven. Het was zó belangrijk voor haar om niet alleen maar te 'krijgen', maar ook te kunnen 'geven', iets 'terug te kunnen doen'. Ik denk dat je als patiënt ook eerder om hulp durf te vragen als je iets kunt geven. Het gaat niet om het bedrag, maar om de geste van geven, waarderen.

### *Administratieve rompslomp*

Een ander punt wat ik aan wil halen is de enorme administratie die bij ziekzijn komt kijken en dat je die niet kunt doen als je hoofdzakelijk in bed ligt. Ook haar man kwam uren per dag tekort. Ik heb al die administratie gedaan, omdat ik er goed in ben. Zo zag ik dat ze gemiddeld 300 euro per maand aan eigen bijdragen kwijt was aan zorg. Daarbovenop kwamen alle kosten voor het speciale dieet. En het lijkt erop dat die kosten flink zullen stijgen, terwijl de vergoedingen nog meer afnemen.

Mantelzorg heeft een groot voordeel boven professionele hulp. Je bent vertrouwd, je hebt een goede band, je bent gelijkwaardiger. Je kunt als mantelzorgende vriendin meer 'out-of-the-box' denken dan professionals. Professionals zijn aan allerlei regels gebonden, als vriendin

kun je je zieke vriendin in de auto tillen en met de bank achterover ergens heen rijden. De praktijk bepaalt wat mogelijk is, niet de regels van 'hoe patiënten vervoerd moeten worden'. Aan de andere kant vind ik dat mantelzorgers ingezet móeten worden. Maar... het moet wel mogelijk zijn, qua tijd, werk, geld, vaardigheden, conditie, uithoudingsvermogen, noem maar op. Door mantelzorg goed te faciliteren houden mantelzorgers het langer vol. Want geef toe: niet alleen ziekzijn kost geld, ook mantelzorg kost geld, neem alleen al de benzinekosten. Haar man wil koste wat kost volhouden om voor haar te zorgen en zijn baan te houden, hoewel hij op tenen loopt. Je kunt inderdaad ook nooit weg. Nergens is het zo hygiënisch als thuis, nergens zijn de faciliteiten die thuis aanwezig zijn. De wereld wordt daardoor steeds kleiner. Vakantie of een weekendje weg zijn not done. De jaren van mijn vriendin zijn ook geteld. Het spoelen van de stoma en darmen tast de darmen steeds meer aan. Dat kan dus niet eindeloos meer doorgaan.

We leven in het hier en nu. Wat komt, komt. Ooit zal haar man in een gat vallen als mijn vriendin wegvalt. Alleen al daarom wil hij zijn baan houden, om op de been te blijven.

### *Kwetsbaar*

Ziekte en zorg hebben onze vriendschap verdiept. Omdat ik haar op haar kwetsbaarst zie, kan ik mezelf ook kwetsbaar opstellen. Bijvoorbeeld door mijn hart te luchten over problemen met mijn puberkinderen. Ze voelt zich veilig bij mij. Ze weet hoe schoon en hygiënisch het bij mij thuis is, dus ze durft het aan dat ik haar onder de douche help als er iets mis is gegaan met de stoma. Heel kwetsbaar. En dan glimlachen we even, ach, die ziekte ook. We komen heel dicht bij elkaar. We zijn het met elkaar eens: je hébt een ziekte, maar je bént de ziekte niet. Je bent meer.

Van wie ikzelf de meeste steun krijg? Geloof het of niet... van háár. Ze buit alles uit wat ze kan. Zomaar opeens komt ze met achtergrondinformatie over iets waar ik mee zit. Zomaar opeens begint ze een gesprek over iets wat bij mij broeit. De verklaring licht in de gelijkwaardigheid. Ik ben niet de redder, zij niet het slachtoffer. Wij zijn vriendinnen, de een kan dit, de ander kan dat en niemand is minder of zwakker dan de ander. Zo steun je elkaar.

### *Marten, Mantelzorgcafé*

*"Ten einde raad nam ik contact op met het Wmo-loket. De allereerste vraag die ik kreeg was over hoe mijn sociale netwerk er uitzag en hoe mijn omgeving hulp kon bieden. Ik was heel verbaasd. Dat sociale netwerk werd al méér dan benut, maar we konden het niet meer bolwerken. Ik klopte niet voor niets aan bij het loket?"*

## 7. Douwe (58)

*Douwe is tien jaar mantelzorger voor zijn zieke vrouw Mieke. Het gezin, met pubers, wordt met indringende levensvragen geconfronteerd. Douwe werd overspannen en meldde zich een paar maanden ziek. Op zijn werk is hij daardoor aangesproken op zijn 'onbetrouwbaarheid'.*

Tien jaar geleden ontdekte mijn vrouw een knobbeltje in haar borst. Ze heeft meteen contact opgenomen met onze huisarts. Die stuurde haar onmiddellijk door naar het ziekenhuis. Daar werd met echoscopie vastgesteld dat het om ingekapseld tumorweefsel ging. Een biopt wees uit dat de tumor kwaadaardig was. Mijn vrouw werd vrij snel daarop geopereerd. De tumor kon goed verwijderd worden, en het okseltoilet bleek schoon te zijn. Wat een opluchting! We hebben het gevierd met een etentje. Ze bleef onder contrôle en kwam jarenlang met goede berichten thuis. De grens van de magische 'vijf jaar schoon' was bijna bereikt.



### *Groeiende vermoeidheid*

Tegen de tijd dat mijn vrouw voor de laatste controle werd opgeroepen, werd ze steeds vermoeider. Maar die vermoeidheid was verklaarbaar: zowel zij als ik hadden het erg druk op ons werk. Daarnaast hadden we de nodige zorgen om één van de vier kinderen. Drie kinderen huppelden succesvol door hun middelbare school en startten vervolgstudies, met één van het viertal wilde het maar niet lukken. Hij kon erg goed leren, maar zag geen heil in school. Dagen en dagen zat hij gekluisterd aan zijn computerspelletjes. Hij was werkelijk game-verslaafd. Zijn kamer was een onbeschrijflijke bende, die hij nooit opruimde. Toen hij ook nog begon te blowen was de motivatie voor school helemaal weg. Hij maakte schulden, waarvoor wij de deurwaarder aan de deur kregen. De wet zit raar in elkaar: kinderen worden vanaf hun achttiende geacht volwassen te zijn, maar als ouders blijf je nog jarenlang verantwoordelijk voor de consequenties van hun foute beslissingen. En als je volwassen kind ook nog op jouw adres staat ingeschreven, worden schulden op jou als ‘medebewoners’ verhaald. We deden als ouders van alles om hem te bereiken en te helpen, maar hij glipte ons als het ware door de vingers. Hij was erg gesloten en wilde geen hulp. Kortom, de vermoeidheid van zowel mezelf als mijn vrouw was heel verklaarbaar.

Maar de vermoeidheid van mijn vrouw werd steeds erger. En ze voelde zich steeds minder fit. Ze ging dus toch maar naar de huisarts. Die klopte op haar longen en constateerde vocht. Ze werd acuut doorgestuurd naar het ziekenhuis. We konden daar nog dezelfde dag terecht. Het vocht werd gedraineerd en onderzocht en er werd een biopt van de longen genomen. We kregen de uitslag: het was helemaal mis. Mijn vrouw had uitzaaiingen in de longen. De tumor was niet operabel. Mijn vrouw werd twee jaar gegeven, misschien tweeënehalf. We waren verpletterd, compleet verslagen.

Het was een hormoongevoelige tumor, dus mijn vrouw werd onmiddellijk in de overgang gebracht door een eierstokoperatie en testosteronhormonen.

Ja, en dan heb je tijd nodig om weer op de rails te komen. Mijn vrouw meldde zich ziek en bleef een half jaar thuis. Ook ik bleef zoveel mogelijk thuis bij haar. We praatten, wandelden, wikten en wogen. Ik stortte me op het verzamelen van zoveel mogelijk informatie over de tumor, de medicatie, de bijwerkingen, de prognoses, de alternatieven, de percentages genezing, de kansen. Mijn vrouw deed dat niet. Ze sloot zich er zelfs een beetje voor af. Ook een patiëntenvereniging zag ze niet zitten: “Ik weet wat ik heb, punt uit”. Ik maakte me daar wel wat zorgen over: als je iets wegdrukt komt het later extra hevig tevoorschijn. Maar de aard van het beestje verander je niet.

Ik heb verschillende gesprekken gevoerd met de huisarts en met een maatschappelijk werker. Van de laatste werd ik niet veel wijzer, dus daar hield ik maar weer mee op.

### *Steun*

Je loopt tegen zóveel aan als je deze keiharde diagnose te horen krijgt. Allereerst is het een gevecht om de juiste informatie boven tafel te krijgen. Nou was ik in staat om alles bij elkaar te zoeken, maar hoe zat dat met anderen? En je loopt ook tegen allerlei levensvragen aan. Wat wil je met je leven, hoe wil je verder binnen de grenzen die je gesteld worden? Mijn vrouw wilde wel verhuizen uit Sneek, dus we zochten een huis in de vrije natuur. Dat lukte vrij snel. Ik merkte dat de meeste mensen ons links lieten liggen. We kregen veel minder bezoek. Er waren zelfs mensen die op straat de andere kant op keken. Ik denk dat ze niet wisten hoe ze zich moesten gedragen, hoe ze moesten reageren, wat ze moesten zeggen. Maar daardoor kom je als ‘getroffene’ en ‘partner van de getroffene’ wel erg alleen te staan. Het wordt moeilijk om je verhaal kwijt te kunnen als veel mensen je in de steek laten. Gelukkig hebben we een paar hele goede vrienden die trouw bleven komen. De band is zelfs versterkt. Ze bleven gelijkwaardig met ons omgaan. Alles was bespreekbaar en we steunden elkaar. Ook

met de kinderen konden we heel open praten. Onze zoon die zo moeilijk in zijn vel zat vertoetelde mijn vrouw enorm. Het is een erg gevoelige jongen, die altijd al partij koos voor de zwakste.

Ik realiseerde me dat veel lotgenoten steun misten en met hun vragen, verdriet, paniek bleven zitten. Ook zag ik schrijnende reacties, zoals een man die van zijn vrouw ging scheiden nadat ze een borstamputatie had moeten ondergaan. Ze was geen complete vrouw meer voor hem, dus hij zocht een nieuwe. Werkelijk afschuwelijk, ik moest me beheersen om hem niet aan te vliegen. Wat een klootzak! Net nu zijn vrouw zijn steun zo nodig heeft! Waar moet zo'n vrouw naar toe met haar verhaal? Ik heb me daarom heel actief ingespannen voor de oprichting van een inloophuis in onze regio, waar mensen die met kanker zijn geconfronteerd terecht kunnen. In het inloophuis wordt informatie verstrekt, er is een bibliotheek, er worden activiteiten georganiseerd, er vinden gespreksgroepen plaats in huiskamersfeer, er wordt geknutseld, noem maar op. Iedereen kan zo binnenlopen en de gastvrouw of gastheer aanspreken. Door me te storten op het zoeken naar informatie, de oprichting van het inloophuis, de verhuizing en het opknappen van de nieuwe woning kon ik een stuk energie kwijt en had ik afleiding. Praten is goed en nodig, maar daarnaast moet er afleiding zijn. Alles was wel 'actief'. Ik richtte me alleen op mijn vrouw, kinderen, informatie, inloophuis en mijn werk. Ik ging maar door. Ik was de steunpilaar op wie ieder kon leunen.

Overigens, ik ben zelf nooit naar zo'n praatgroep in het inloophuis geweest. En nu er zoveel programma's over borstkanker op de televisie komen zappen we meteen naar een andere zender. De gesprekken thuis, met de kinderen en onze goede vrienden zijn genoeg.

Dat ik mantelzorger was realiseerde ik me niet. Ik was er dag en nacht voor mijn vrouw, en deed alles om het zo draaglijk mogelijk te maken voor haar. Daar sta je niet bij stil. Dat doe je, en dat wordt al gauw een gewoonte.

### *Overspannen*

Ook mijn werk in Heerenveen was een afleiding. Ik had een kleine twintig erg leuke collega's en kreeg veel steun van hen. Met mijn leidinggevende ging het minder. Het was net of hij alleen maar oog had voor wat ik niet kon en deed, en de vele dingen die ik wél presteerde niet zag. Oog voor mij en mijn persoonlijke situatie was er niet. Het was alsof de druk steeds meer werd opgevoerd, en vanwege de situatie thuis had ik al zoveel druk. Ik ervoer dus druk van twee kanten. Op mijn werk kwam ik steeds minder lekker in mijn vel te zitten. Maar ik voelde me verantwoordelijk en bleef me inzetten. Maar als je niet echt gezond bent, ben je ook niet sterk genoeg, en kun je ook niet goed professioneel boven spanningen in je werk staan.

De in het ziekenhuis voorspelde twee jaren werden langer. Mijn vrouw reageerde wonderlijk goed op de hormonen en medicatie, natuurlijk met de nodige zorgen. Ik schakelde mezelf helemaal uit. Wat wil je, mijn leven staat op zijn kop, het gezin staat op zijn kop, ik zag mezelf al als weduwnaar met vier pubers. Vroeg of laat gaat het weer mis, maar wanneer?

Ik heb altijd gedacht dat overspannenheid mij niet zou overkomen. Ik sliep slecht, ik was doodmoe en kon bijna niets meer hebben. En op een dag wilden mijn benen niet meer. Die slingerden alle kanten op, alsof ik dronken was. En ik was benauwd en voelde me doodellendig. Mijn gezondheid kelderde naar beneden, en op een gegeven moment voelde ik me zo beroerd dat een collega me naar de huisarts stuurde. Daar bleek dat ik een hartinfarct had gehad, waar ik 'niets' van gemerkt had. Mijn bloeddruk was gierend hoog. Ik kreeg sterke medicijnen en moest verplicht rust houden, onder voortdurende controle. En ik mocht alleen maar leuke dingen doen waar ik plezier en ontspanning aan beleefde.

Dat ging een paar dagen goed. Vanuit mijn werk werd belangstellend gebeld. Maar al heel snel kwam de vraag wanneer ik weer terug kwam. En een paar dagen opnieuw. En vlot daarop opnieuw. Alsof er voortdurend aan me getrokken werd. Ik was er niet tegen opgewassen, want

ik voelde me natuurlijk verantwoordelijk voor mijn werk. Ik besprak het met de controlerend arts. Die heeft toen naar mijn werk gebeld met de eis me de voor het herstel noodzakelijke maanden met rust te laten.

Overspannenheid is verschrikkelijk. Je bent bang voor alles. Dit wens ik niemand toe, en ik wil het ook nooit weer meemaken! Ik heb mijn best gedaan om te leren van de overspannenheid. Natuurlijk heb je in de eerste plaats rust nodig, maar die rust kun je benutten. Het vergt moed om uit overspannenheid te stappen. Je moet de wil hebben om er uit te komen. Ik merkte dat ik de keuze had tussen twee perspectieven. Ik kon achteromkijken: ik kan het niet, ik wil het niet, ze doen me van alles aan, niks lukt, arme ik. En ik kon vooruitkijken en de waardevolheid uit het leven halen. Dat achteromkijken heeft iets gemakkelijks. Alles ligt toch aan de ander? Vooruitkijken vergt moed om los te raken van de identificatie met slachtofferschap. Het leven is te waardevol om niet van te genieten. We realiseren ons steeds beter dat we leven en nog samen zijn. We zijn naar elkaar toegegroeid binnen het hele gezin. Ook vriendschappen zijn hechter geworden. Als je deelt wat je meemaakt wordt je band sterker.

Ik zie ook de impact die mijn vrouws ziekte op de kinderen heeft. Ze staan bewuster in het leven, ze kiezen bewuster opleidingen en minors daarin, en zijn alle vier met goede doelen bezig.

Ik doe thuis redelijk veel. Eigenlijk alles behalve de was. Met de was heb ik in het verleden te veel rampen aangericht vanwege foute kleurcombinaties, dus die blijft onder de regie van mijn vrouw. Koken is een hobby. Jaren geleden heb ik al eens een uitgebreide kookcursus gevolgd met een aantal mannen.

### *Weer aan het werk*

Op een gegeven moment pakte ik thuis weer werkklassen op, en na acht maanden ging ik weer naar kantoor. Ik kreeg veel steun van een paar collega's. Ook mijn vrouw pikte, puur uit afleiding, haar werk in Joure weer op. En dat gaat wonderlijk goed.

Het bleef niet boteren met mijn leidinggevende. Ik zou niet in de instantie passen, er was te veel wat ik niet kon, ik zou het niet redden, dat soort uitspraken. Ongefundeerd. En waarom keek hij niet naar die grote lijst taken die ik wél kon, en naar alle successen die ik had behaald? Het was alsof hij niet naar mij keek, maar naar zijn eigen verwachtingen. En daar paste ik niet in. Ik kwam altijd somber bij zo'n gesprek vandaan, omdat hij zelf altijd zo somber over mij was. Ik kreeg een coach, die me gelukkig meteen begreep en bevestigde.

Verbijsterd was ik toen mijn overspannenheid als reden aangevoerd werd dat ik niet 'betrouwbaar' zou zijn. Men kon niet op mij rekenen, omdat ik een periode ziek was geweest. Ik wist niet wat ik hoorde! Gelukkig ben ik nu gezonder en sterker, en kan ik professioneel boven zulke uitspraken staan (na soms tot tien te hebben geteld, dat wel).

### *Tot slot*

Op het maatschappelijke vlak... Mantelzorg is een groeiend maatschappelijk thema. Ik was mantelzorger voor mijn vrouw, maar ik realiseerde me dat niet. Ik zie meer mensen die zorgen voor hun thuiswonende gehandicapte of zieke kinderen of partners. Zij moeten dat zien te combineren met werk. Maar ik zie ook veel mensen die zorgen voor hun oude ouders die elders wonen, vaak wegwijnend in wat ik noem 'aangeklede doodskisten'. Ieder houdt met moeite verschillende ballen in de lucht, mantelzorgers knappen af, ouderen verzuren in eenzaamheid. De situatie is inmiddels zo urgent geworden vanwege kosten en onmogelijke taakcombinaties dat we het met nieuwe regelingen niet meer redden en het beste 'outside the box' kunnen gaan organiseren: denk bijvoorbeeld aan woonvormen voor meerdere generaties en grotere groepen, waarbij zorg onder elkaar verdeeld kan worden, waarbij er een natuurlijke samenhang is en ieder op zijn niveau actief kan zijn en blijven.

Op het persoonlijke vlak... Wegcijferen kan een gewoonte worden voor mantelzorgers. In de eerste acute nood, als je de diagnose te koren krijgt, schakel je jezelf volledig uit, stel je je hele leven in dienst van je zieke vrouw. Maar dan slijt het in, zonder dat je dat doorhebt. Je moet weer helemaal leren om ruimte voor jezelf in te nemen. Mijn schoonmoeder (notabene) wees me er op dat ik het heft weer in handen moest nemen en zonder overleg dingen moest doen die ik zelf leuk en goed vond. Dan zou haar dochter wel volgen. Mijn vrouw heeft als voordeel dat ze beschikt over oogkleppen. Met betrekking tot haar ziekte is dat een voordeel. Ze maakt zich minder zorgen dan de meeste mensen. Maar een nadeel is dat ze niet uit zichzelf ziet wat de hele situatie met mij doet. Dat valt buiten haar blikveld. Aandoenlijk is weer dat ze een grenzeloos vertrouwen heeft in de zaken waar ik goed in ben en die buiten haar blikveld liggen. Dat laat ze helemaal aan mij over. Een valkuil is dat ik door mijn bredere blikveld alle verantwoordelijkheden oppak. Boeiende leerscholen, al met al, die je móet aangaan als je zo met je neus op leven en dood wordt geduwd.

### *Margreet, Mantelzorgcafé*

*“Ik nam als mantelzorger steeds meer taakjes op me, omdat ik het zo vreselijk sneu vond dat ze zo ziek was. Maar als je eenmaal bijvoorbeeld de was doet, kun je die niet opeens meer ‘inleveren’. Dan voelt het alsof je ontrouw bent, alsof je het ‘zat’ bent. Een vriendin zei toen tegen me: ‘In plaats van een opdracht als het ware terug te geven, kun je tegen de patiënt zeggen dat de was nu door een andere vriendin wordt gedaan die ook graag wat wil doen.’ Ik zie dat veel meer om me heen: je doet eerder steeds meer dan steeds minder, en wat je doet wordt al gauw een vanzelfsprekendheid.”*

## 8. Annemieke (41)

*Annemieke is samen met nog twee kinderen mantelzorger voor haar gehandicapte dochter Boukje. Annemieke combineert de mantelzorg met een parttime baan. Alle zorg is goed geregeld, maar hoe komt het nu er zoveel verandert qua regelingen?*

Ik heb drie kinderen. Mijn oudste dochter, Boukje, is gehandicapt vanaf haar geboorte. Ze is nu bijna 18 jaar. Ze is volledig afhankelijk van hulp, ze kan zelf helemaal niets.

De eerste jaren verzorgden we haar zelf, met hulp van mijn moeder, hoewel sinds 1995 al de mogelijkheid bestond om een PGB aan te vragen. We konden het heel goed zélf doen. Maar Boukje werd ouder en zwaarder, er kwamen nog twee zonen die ook hun aandacht nodig hebben, mijn moeder werd ouder, dus al met al werd de verzorging van Boukje zwaarder. Daarom hebben we in 2002 toch een PGB aangevraagd, zodat we verzorging voor Boukje konden inhuren. Het woord ‘mantelzorger’ bestond aanvankelijk nog niet. Eind jaren negentig hoorde je dat woord voor het eerst. We noemden onszelf geen mantelzorgers maar ouders. Je wilt je kind zo lang mogelijk thuis houden en zo goed mogelijk verzorgen.

Boukje gaat twee dagen per week naar een Kinderdagcentrum. Op die beide dagen werk ik buitenshuis. 's Morgens om 7 uur komt er hulp om Boukje uit bed te halen, te douchen en eten te geven. Daarna neem ik de zorg over, of gaat Boukje naar het Kinderdagcentrum. We hebben alle faciliteiten in huis, zoals een tillift en een speciaal bed, maar ook is ons hele huis aangepast aan Boukje, met een speciale slaapkamer voor Boukje op de begane grond. En natuurlijk heeft Boukje een speciale rolstoel.

### *Regelen, regelen, regelen...*

Het heeft ontzettend veel moeite gekost om alles te regelen. Ten eerste moet je uitzoeken welke faciliteiten er allemaal zijn. Ten tweede moet je uitzoeken bij wie je ze aan moet vragen.



Ten derde moet je uitzoeken welke vergoedingen er zijn. Ten vierde moet je alle veranderingen bijhouden: bij het ouder worden van Boukje verandert ook de vraag naar faciliteiten en aanpassingen. En straks, als Boukje 18 jaar wordt, verandert er een hele hoop. Er moet een Wajong-uitkering worden aangevraagd, ik word 'mentor' en 'bewindvoerder'. Ook gaat ze naar een andere dagopvang, voor meer dagen dan de huidige twee dagen per week. En hoe komt het allemaal in de toekomst, nu er zoveel bezuinigd gaat worden? Die spanning is heel akelig. Je hebt het gevoel dat je áltijd aan het regelen bent. Je moet je overal in verdiepen en het is nooit afgelopen. Boukje wordt volgens de kalender ouder, maar in de praktijk blijft ze als het ware een grote baby. Bij iedere aanvraag moet je opnieuw alles uit de doeken doen, en dan vraag je je wel eens af: jullie kennen de hele situatie en Boukjes ziektebeeld toch? Waarom moet ik steeds opnieuw alles bewijzen? Waarom moet ik steeds opnieuw doktersverklaringen laten maken?

Of er wordt een speciale arts uit Brabant langs gestuurd om Boukje en de thuissituatie te beoordelen. Dat kost toch onnodig heel veel geld? Soms heb je het gevoel dat jij er voor hén bent, en zij niet voor jou.

### *Zelfredzaamheid*

Je hoort nu veel over 'zelfredzaamheid'. Ouderen en mensen met een beperking moeten zo lang mogelijk thuis blijven wonen. Op zich is dat goed, ook ik wil dat Boukje zo lang mogelijk thuis blijft. Maar dan moet dat wel gefaciliteerd worden. Dat thuisblijven moet dus wel mógelijk zijn, of mogelijk gemaakt worden qua aanpassingen, qua faciliteiten, qua hulp, en de financiën daarvoor.

We hebben nu een PGB. Als dat bijvoorbeeld gehalveerd zou worden, moet Boukje naar een verzorgingstehuis. Per saldo is dat in mijn ogen veel duurder dan thuisverzorging met ingehuurd hulp. Als het gaat om zelfredzaamheid moet wel nagegaan worden óf mensen zichzelf kunnen redden, anders is het een loze kreet.

### *Werk*

Zoals ik al zei werk ik op de beide dagen dat Boukje naar de dagopvang gaat. Werk is belangrijk voor me. Ik heb even volledige afleiding, ik kan mijn zinnen even helemaal verzetten. En ik vind mijn werk ook heel erg leuk. Ik werk met jonge kinderen, die zijn heel vrolijk, spontaan en gezellig. Daar laad ik helemaal van op. Het is jammer dat bij een parttime baan vaak impliciet van je verwacht wordt dat je 'fulltime' de vergaderingen en cursussen volgt. Dat blijkt uit de sfeer, of uit een opmerking als "jammer dat je er niet was". Ik voel me zowel verantwoordelijk voor thuis als voor mijn werk. Dus zo'n opmerking of signaal knaagt dan wel. Ik wil het graag goed doen voor iedereen. Ik merk dat ik veel aan het schipperen ben en leuke dingen, zoals een team-barbecue, als 'luxe' bestempel, om de 'verplichte activiteiten' zoveel mogelijk te kunnen volgen én zoveel mogelijk thuis te kunnen zijn. Eigenlijk is dat erg jammer.

Als Boukje ziek is, moet ze thuisblijven, en kan ik dus niet naar mijn werk. Ik kan beslist niet schuiven in mijn taken, ik ben ingeroosterd volgens een vast schema. Als ik plotseling thuis moet blijven, moet er dus op stel en sprong een vervanger worden geregeld op mijn werk. Heel vervelend en lastig, maar ik kan er niets aan doen. Soms kan ik met een van de hulpen regelen dat ze wat langer blijft als Boukje 's ochtends ziek blijkt te zijn, zodat ik naar mijn werk kan gaan totdat daar een oplossing is gevonden. Kunst en vliegwerk dus. Iedere keer is het weer spannend. Boukje heeft nu eenmaal een zwakke gezondheid.

### *Alle gezinsleden helpen mee*

De andere kinderen zijn opgegroeid met de beperkingen van Boukje. Zo spoelen ze wel eens de sonde door, of sluit deze aan. Of ze geven haar haar medicijnen. Ook helpen ze mee om haar in

bed te leggen, en kunnen ze de tillift bedienen. Ze weten dus eigenlijk alles, terwijl ze er niet voor opgeleid zijn en er eigenlijk niet bevoegd voor zijn. Hulpen krijgen alle mogelijke cursussen, als mantelzorger moet je het zélfde werk in de praktijk leren. Hulpen zijn aan regels en Arbo-wetten gebonden, mantelzorgers pakken aan wat nodig is.

### Stress

's Nachts houd ik Boukje in de gaten via de babyfoon. Als ik haar hoor kuchen moet ik naar haar toe. Ze kan zichzelf niet omdraaien als ze zich zou verslikken. Of als ze niet lekker is: ik moet onmiddellijk te hulp schieten als ze overgeeft. Niets mag in haar longen terecht komen. Boukje kan zelf niet vertellen hoe het met haar gaat, dus als ze wat hongerig en huilerig en koortsig is moet ik daar zélf mijn conclusies uit trekken. Spannend hoor, je wilt zo graag dat het goed met haar gaat. Heel vaak ga ik liggen met de spanning: "Als het maar goed gaat vannacht". Onwillekeurig slaap je dan lichter, en schiet je bij ieder geluidje overeind. Niet erg handig als je de volgende dag moet werken. Ik merk het meteen aan mijn schouders als er een paar spannende dagen zijn.

Ja, ik wil zélf graag dat Boukje zo lang mogelijk thuis woont. Uit liefde, uit zorg, het is toch je kind, je wilt je kinderen toch alles geven wat binnen je mogelijkheden ligt? Als je het zakelijk bekijkt hebben mensen inderdaad gelijk als ze misschien denken: "Je hebt er toch zelf voor gekozen dat ze thuis woont?" Ja, maar zowel Boukje als ik hebben er natuurlijk niet voor gekozen dat Boukje zo zwaar gehandicapt is, en het is wél je kind!

Ik heb die opmerking nooit gehoord, hoor, maar ik ben er wel eens bang voor, bijvoorbeeld als ik dingen misloop op mijn werk.

Schipperen en regelen brengen veel stress met zich mee. Maar ook financieel tikt 'de optelsom' van noodzakelijke zaken die je zelf moet betalen behoorlijk aan. Neem alleen al al die parkeerbonnen van het ziekenhuis. Allemaal kleine bedragen bij elkaar opgeteld vormen steeds weer een flinke som. De vergoedingen worden alleen maar lager, de eigen bijdragen alleen maar hoger. En ik sta er als ouder alleen voor, praktisch en financieel.

Als Boukje 18 jaar wordt krijgt ze een ander verzekeringspakket. Ik ben benieuwd hoe het dan met de vergoedingen en eigen bijdragen geregeld is. Misschien wordt ze wel verplicht om een duur pakket af te sluiten, alsof ze er zelf om heeft gevraagd om gehandicapt geboren te zijn. Tegen beleidsmakers zou ik willen zeggen: "Draai maar eens een maand mee bij ons thuis. Ook 's nachts." Dan zien ze hoe het is om gehandicapt te zijn. Dan ervaren ze hoe het is om werkende mantelzorger te zijn. En dan ervaren ze de consequenties van alle maatregelen en bezuinigingen.

### *Sybren, Mantelzorgcafé*

*"Ik kan mijn parttime baan aanhouden dankzij het PGB, waarmee ik zorg kan inkopen. Wordt dat PGB afgeschaft, dan kan ik mijn baan niet aanhouden, of moet mijn dochter worden opgenomen in een zorgcentrum. Beide consequenties zijn veel duurder dan dat stukje PGB."*

## 9. Johan (45)

*Johan is samen met zijn vrouw Yvonne mantelzorger voor hun zoon Rudy, die een meervoudige complexe ontwikkelingsstoornis heeft. De zorg trekt een zware wissel op het huwelijk en het gezin. Hoe zal het in de toekomst gaan?*

Mijn partner Yvonne en ik hebben twee zoons: Rudy (10) en Freerk (6). Rudy heeft een pervasieve ontwikkelingsstoornis in het autistische spectrum. Dat weten we nú.

Toen Rudy geboren werd ging bijna alles mis wat er mis kon gaan. We hadden ons voorbereid op een heel natuurlijke bevalling, maar het werd een vacuümverlossing met allerlei complicaties en medicatie. Rudy werd een 'huilbaby'.

Natuurlijk vroegen we ons dagelijks af wat er toch met hem aan de hand was. Aanvankelijk tastten we volledig in het duister. Toen we er meer over gingen lezen en praten legden we de relatie met de zeer onvriendelijke en overprikkelde start die hij had gemaakt. Hij bleek ook nog ten onrechte een overdosis antibiotica toegediend te hebben gekregen. Een afschuwelijke start, dat stond vast. De eerste maanden waren slopend. Veel onrust, veel gebroken nachten. En eigenlijk is dat nog steeds zo.

Op het consultatiebureau hier in Leeuwarden konden we wel terecht met onze vragen en twijfels, en we kregen ook alle hulp. Zelfs aan huis. Die hulp richtte zich op ons als ouders: hoe konden wij het beste met Rudy omgaan. Niemand vroeg zich af of er misschien iets aan de hand was met Rudy zelf. Het was een tante van Yvonne die ons erop wees om Rudy eens te laten onderzoeken, omdat ze bepaalde reacties herkende van haar eigen zoon die het Syndroom van Asperger had. Ze wilde voorkomen dat we, net als zij destijds, eindeloos zouden gaan tobben. Rudy was inmiddels vier jaar oud. We bespraken het advies met een van de pedagogen die hier aan huis kwam, en zij wees ons op GGZ In de Bres.

### *Diagnose MCDD*

Daar werd Rudy onderzocht en getest door een kinderpsychiater. Ook met ons als ouders werden gesprekken gevoerd. Uiteindelijk werd Rudy gediagnosticeerd als kind met kenmerken van PDD-NOS, een restgroep van pervasieve ontwikkelingsstoornissen in het autistische spectrum. Een paar maanden geleden werd vanuit In de Bres MCDD genoemd als mogelijk beter passende diagnose, een meervoudige complexe ontwikkelingsstoornis. Niet alleen contactproblemen staan voorop, zoals bij PDD-NOS, maar ook problemen met het reguleren van emoties en gedachten. MCDD was tot voor vijf jaar een onderdeel van PDD-NOS maar is nu een opzichzelfstaande diagnose binnen het autistische spectrum. Rudy is sociaal en emotioneel jonger dan zijn kalenderleeftijd. Maar ook heeft hij een disharmonisch IQ en is hij hooggevoelig. In overleg met de behandelend kinderpsychiater kreeg Rudy geen medicatie, en dat hebben we nog steeds kunnen volhouden. We gaan nog vaak voor gesprekken naar In de Bres, en Rudy kreeg daar tot voor kort Sociale Vaardigheidstraining.

### *Een broertje*

Toen Rudy vier was kregen we nog een zoontje, Freerk. Aanvankelijk ging het goed, maar toen Freerk wat ouder werd, werd het al gauw water en vuur tussen die twee.

Het gaat, nu ze 6 en 10 jaar zijn, heel moeizaam. Je moet er constant tussenin zitten. Yvonne is meer van het 'voorkomen van botsingen', ik ben meer een voorstander van 'laat maar knallen, dan strijken we het later wel weer recht'. Beide benaderingen leveren de nodige stress op, maar ook tussen ons geeft het soms de nodige spanningen.

Je wilt als ouders Freerk alle ruimte geven om goed op te groeien, maar daar walst dan een broertje doorheen die het allemaal niet begrijpt. En Freerk begrijpt niet dat Rudy het allemaal niet begrijpt en eigenlijk ziek is, het is toch gewoon zijn broertje? En Freerk begrijpt het ook niet dat je hém wel corrigeert en dat er voor Rudy andere 'regels' gelden. En Rudy snapt weer niet dat Freerk veel dingen beter kan dan hij. Rudy heeft ruimte nodig om te gedijen en opgedane indrukken te verwerken, Freerk wil lekker samen spelen. Een moeilijke combinatie. En omdat ze nog zo jong zijn is het ook moeilijk aan hen uit te leggen. Opvoeden is tegenwoordig sowieso al pittig gezien het aantal prikkels, laat staan als er ook nog een ontwikkelingsstoornis meespeelt.

Constant loop je conflicten te vermijden en op te lossen, slopend. En hoe meer je eigen weerstand afneemt, hoe zwaarder het ook wordt. En dan heb je ook nog de opmerkingen uit de omgeving: "Pak hem maar aan, hij moet weten wie de baas is!" Terwijl Rudy helemaal niet kan overzien wat er speelt. We moeten constant schipperen tussen het reduceren van prikkels en het geven van ruimte om indrukken te verwerken. We moeten constant inschatten of iets een noodkreet is of voortkomt uit secundaire ziekte winst, dus gedrag als uitlaatklep of gedrag om iets af te dwingen. Je moet dat dus steeds vliegensvlug aftasten om adequaat te kunnen reageren. Echt slopend voor ons allemaal. Het trekt een zware wissel op het hele gezin. Ik heb zowel met Rudy als Freerk te doen. Pas sinds kort heb ik van de Brusjes-problematiek gehoord, een nog ondergeschoven problematiek met zeer grote gevolgen!

### *School*

Rudy ging op zijn vierde naar school. We wisten toen nog niet wat er precies aan de hand was met hem. Maar het ging moeilijk qua contact. We hebben het zo lang mogelijk volgehouden, maar hij was bijna dagelijks totaal 'over de rooie' van alle indrukken en misverstanden. Verbaal is hij erg begaafd. Aanvankelijk werd daarom ook gedacht aan hoogbegaafdheid in combinatie met hypersensiviteit, maar gaandeweg bleek dat hij de emotionele en sociale lading van de woorden niet begreep en kon aanvoelen. Met alle onzekerheden, conflicten, misverstanden en spanningen van dien. En hij walste voortdurend door het spel van anderen heen, omdat hij het niet begreep, en ik denk ook om er op die (negatieve) manier toch bij te horen. En vervolgens begreep hij de boosheid van de medeleerlingen niet, en zij die van hem.

Rudy stond bijna dagelijks in de tuin te 'flippen' om alle indrukken te verwerken, heel erg boos of juist intens verdrietig. Ik probeerde hem zo goed mogelijk de ruimte te geven en op te vangen. Vaak wilde hij s' middags niet meer naar school. We hebben het volgehouden tot groep 5. Toen ging het niet langer. Voor Rudy niet en voor de klas op zich niet. Toen wisten we inmiddels ook dat Rudy kenmerken van PDD-NOS had, en hadden we ons verdiept in het ziektebeeld en de begeleiding. En dan loop je tegen het hiaat aan van wat nodig is en wat kán.

### *1. Eén op één begeleiding bij autisme*

Ten eerste: ik heb onlangs een onderzoek gelezen waarin geconcludeerd wordt dat kinderen met een autistische stoornis het beste één op één begeleid kunnen worden in opvoeding en onderwijs. Hoewel ik altijd enige argwaan heb met betrekking tot onderzoeken, in de zin van 'wie heeft het onderzoek betaald, dus wie heeft invloed op de uitslag ervan', kon ik alle genoemde informatie onmiddellijk herkennen. Maar één op één onderwijs... er wordt immers alleen maar bezuinigd op onderwijs? En één op één opvoeding... er heerst een opvatting in de huidige samenleving dat baan, huis, hypotheek, en carrière belangrijk zijn en dat je daarnaast 'even wat opvoedt'. Opvoeding is heel belangrijk, hoor je enerzijds, aan de andere kant is er amper ruimte voor kinderen, ouderschap en opvoeding. Als je besluit om thuis te blijven om je kinderen op te voeden heet het 'dat je niet werkt'. Als opvoeding en onderwijs zo belangrijk worden gevonden, moet de overheid er ook wat voor over hebben! Gewone opvoeding en gewone zorg is nog wel te realiseren naast een gedeeltelijke baan, maar mantelzorg en speciale opvoeding beslist niet. Ik vind: "Geef zorgers een salaris, faciliteer zorg."

Ik snap best dat ouders overspannen raken als ze hun banen met de opvoeding van kinderen combineren. En als er ook nog ziekte in het spel is, dus als er 24 uur per dag specialistisch moet worden opgevoed, is de rek er helemaal snel uit.

De samenleving biedt dus geen ruimte om de uitkomsten van het onderzoek in praktijk te brengen. Met alle negatieve gevolgen van dien.

## *2. Kinderen móeten naar school*

Ten tweede: het ging op school niet langer, toen Rudy in groep 5 zat en een jaar of acht was. Je kunt ook stellen: Rudy, de andere kinderen en de leerkrachten pasten niet meer sámen in het systeem schoolklas. ‘Normaal’ gesproken had Rudy naar het speciale onderwijs gemoeten. Maar we wisten zeker dat hij daar van de regen in de drup zou komen. Yvonne wilde hem wel naar school laten gaan, omdat dat de enige legale optie was. Ik wilde hem liever helemaal thuishouden, onderbouwd met goede argumenten zoals in het onderzoek werd aangegeven. Maar... dat mocht niet. Rudy móest naar school, ook al gedijde hij daar niet. Ik zou zelfs gearresteerd worden. Niet het feit dat we hem thuis passend zouden opvoeden en onderwijzen stond voorop, maar de wét die ouders verplichtte hun kinderen naar school te sturen. In de eerste situatie waren we allemaal beter af, de tweede situatie was nu eenmaal de wet. We vonden een tussenoplossing door Rudy naar een reguliere school met hele kleine groepen en individueel onderwijs te laten gaan. Helaas mét de nodige stuiterbuien als hij thuis komt.

### *Breder kader*

Ik wil dit graag in een breder kader plaatsen. We zien steeds meer kinderen die ADHD, PDD-NOS of MCDD hebben of hypergevoelig zijn. Het onderwijssysteem is echter al decennialang gelijk, met grote klassen. Stop eens 15 kinderen met ADHD in zo’n klas, daar lijdt iedereen onder. En hypersensitiviteit: op school doe je zoveel indrukken op, het is gekkenwerk om hooggevoelige kinderen daar en masse aan bloot te stellen.

Heel langzaam druppelt het nu door dat het onderwijs niet meer bij kinderen van deze tijd past. Kinderen worden niet meer voldoende geïntroduceerd in de samenleving. Een samenleving waar ‘geld’ belangrijker is geworden dan ‘samen leven’. Kinderen voelen dat feilloos aan. Onderwijs is gericht op handhaving van het systeem, niet op ontplooiing van het individuele kind. Kinderen lopen in toenemende mate vast, ze raken in toenemende mate in een vacuüm. Het is toch een signaal dat zoveel kinderen een aandachts- of autistische stoornis hebben of depressief raken? Je kunt dat toch niet afdoen met “douw er maar Ritalin of Prozac in” om de effecten van hun aandoeningen de kop in te drukken, zodat het systeem er enerzijds geen last van heeft en anderzijds grof geld verdient aan farmaceutische middelen?

De overheid maakt bepaalde keuzes. Zo wordt bijvoorbeeld de hypotheekrenteaftrek beschermd, en wordt er op het PGB en de zorg bezuinigd. Betaald werk, ook al is het er niet, gaat boven alles. Mensen moeten nu zelfs verhuizen om een baan te aanvaarden. En de (werkende) partner dan? En de omgeving, school, vriendjes van de kinderen? De overheid laat zo zien wie er toe doet en wie niet.

De overheid maakt ook keuzes door bepaalde zaken wel te vergoeden of juist niet. Er wordt erg gestuurd op reguliere zorg. De GGZ en de farmaceutische aanpak worden vergoed, het telefonische consult met de homeopaat die jou en je situatie al jarenlang kent gaat er uit. Het gaat om diagnose, pilletjes, en een vast aantal gesprekken. Niet het hele holistische totaal van kind, gezin, omgeving, samenleving, tijdgeest. Gedrag gaat boven handeling. Het gaat vooral om symptoombestrijding en effectregulering.

Overigens, óók over medicatie komt steeds meer naar buiten. Er gaan steeds meer stemmen op over het verband tussen de fors toegenomen vaccinaties en autisme. Iets om zeker heel serieus te nemen. En de overdosis aan antibiotica die Rudy na zijn geboorte geeft gekregen? Kun je wel op tegen zo’n machtig systeem als de overheid en haar relatie met de farmaceutische industrie?

Hoe gaan instituten met mensen om? Steeds duikt de eigendomsvraag op: is het jouw kind of hun leerling, is het jouw kind of hun patiënt? Los van het feit dat het kind van zichzelf is en dat je daar als ouders van doordrongen moet zijn. Moet je niet in samenspraak het beste voor het



kind nastreven? Ik ben ervan overtuigd dat de mens in essentie vrij is en in principe geen boodschap heeft aan allerlei in het leven geroepen systemen en instituties. Ik wil mijn talenten onvoorwaardelijk inzetten, en als iedereen dat doet creëer je de hemel op aarde. Dus los van voorwaarden, waardebeoordeling, ruilsystemen. Het is volledig uit de hand gelopen, ten koste van de hele wereldbevolking. Gecreëerde rechten voor een beperkte groep zijn belangrijker geworden dan universele rechten van mensen, kinderen en andere levende wezens. Het doet me goed om te zien dat er langzaam een omwenteling ontstaat en dat ik daaraan mijn steentje kan bijdragen. Anders zou ik echt terneergeslagen worden van alles wat ik om me heen zie.

### *Hoe doen we het samen*

Yvonne en ik vullen elkaar qua karakter en aanpak aan. Ik zei al dat Yvonne meer conflictvoorkomend bezig is, ik meer ruimtegevend en daarna gladstrijkend. Yvonne is geneigd veel hulp te vragen, ik trek me meer terug en laat alles dan broeien tot ik mogelijke inzichten en oplossingen in beeld krijg. Yvonne is meer een ochtendmens, ik een avondmens. Meestal kunnen we elkaar dus goed aanvullen, zoals inzet in de ochtend of juist in de avond, of het combineren van verkregen en bedachte inzichten. Maar als er zoveel spanning is, begrijp je dat het ook wel eens botst. In communicatie ben ik meer een man van woorden, zij een vrouw van gevoelens.

We zijn beiden in staat om dan afzonderlijk van elkaar weer tot rust te komen en op te laden, om daarna de zaken weer samen op te pakken. Yvonne gebruikt daarvoor een dagje uit of een middagje sauna, ik kan 's nachts helemaal opladen door op internet naar een inspirerende lezing te luisteren. Daarin voel ik mijn missie, visie, overtuigingen bevestigd, daar groeien mijn inzichten van, daarin vind ik bemoediging, dus energie. Begrijp je dat we dus niet alleen die van Rudy maar eigenlijk ook elkáárs mantelzorger zijn?

Gelukkig zijn Yvonne en ik het over één ding volledig eens: geen medicijnen voor Rudy. We zullen er alles aan doen om Rudy in liefde te begeleiden: laat hem authentiek zijn, geef zijn soevereiniteit de ruimte, en kijk en luister naar wat hij ons wil brengen. En dat geldt uiteraard ook voor Freerk. Het is onjuist om kinderen met een stoornis te isoleren. Het zijn er nu zóveel, bijna epidemisch! Misschien willen ze de wereld iets duidelijk maken?

Hoe de toekomst eruit ziet? Ik weet het niet. Aan de ene kant kunnen we denk ik beter met hen praten als ze wat ouder worden. Ze begrijpen dingen dan beter. Aan de andere kant, wat zal de puberteit voor beide jongens met zich meebrengen? En in hun verhouding tot elkaar? Ik mijmer daar veel over, en wacht bijna op Rudy' vraag: "Papa, ben ik anders? Waarom ga ik met een taxi naar school en Freerk niet?"

### *Mantelzorg*

Tot voor twee jaar waren we 'gewoon ouders'. Maar omdat we op het minimumniveau leven wees een oom ons op verschillende voorzieningen die via de Wmo konden worden aangevraagd. Ik heb het Wmo-loket dus opgezocht. Ik stel me altijd heel open op, en vaak krijg je dan ook een open houding terug. We kregen dus goed contact met de coördinator van het loket, en bespraken niet alleen het inkomensniveau, maar meer en meer ook de hele leefsituatie. Toen ze over Rudy hoorde, zei ze: "Maar dan zijn jullie mantelzorgers!" Ze wees ons op het PGB en hielp ons dat aan te vragen. Geweldig. Uit dat PGB vergoeden we sindsdien wekelijks een paar uur begeleiding voor Rudy. Zo kan één van ons iets leuks doen met Freerk, bijvoorbeeld zwemmen, en kan de ander even iets voor zichzelf doen. Ook wordt deelname aan speciale activiteiten vergoed, zoals een keertje naar de zorgboerderij, en kunnen opa en oma een beetje vergoeding krijgen als Rudy en Freerk bij hen komen logeren in de schoolvakanties. Dan hebben Yvonne en ik even de ruimte voor ons samen, en genieten zowel

wij als de grootouders en de kinderen. Of Rudy logeert bij zijn grootouders, waardoor Freerk een paar dagen alle ruimte voor zichzelf heeft samen met ons.

Ook in 2012 blijft voor ons de logeeroptie bestaan, terwijl die voor de meeste mensen is wegbezuinigd. Alle lof voor onze contactpersoon van Jeugdzorg die daarvoor gezorgd heeft. Per 2013 loopt de hele PGB-regeling af. Ik hoop dat 'de omwenteling van 2012' zijn werk doet en dat de samenleving op een totaal andere, mens- en kindvriendelijker manier ingericht gaat worden.

### *Even er uit en opladen*

Doordat we opeens mantelzorgers waren, kwamen we ook in aanraking met het Mantelzorgcafé. Ikzelf ben daar een keer of 4-5 geweest. Ook werden we lid van Mezzo<sup>1</sup>. Balans<sup>2</sup> was al eerder genoemd door Rudy' school.

In het Mantelzorgcafé was ik op twee vlakken een vreemde eend in de bijt. Ten eerste was ik meestal de jongste, omdat de meeste bezoekers mantelzorger waren voor hun partner. Ten tweede keek men raar als je aangaf mantelzorger te zijn voor je kind. Je was toch gewoon ouder en opvoeder, geen mantelzorger? Ik ging wel vriendelijk in gesprek met iedereen, waardoor veel wederzijds begrip ontstond. Maar ik merkte dat ik ook al gauw als praatpaal werd gebruikt. Ik was in hun ogen 'de sterke man', maar schijn bedriegt. Ik begon de verhalen van anderen mee naar huis te nemen en maalde daar dan weer over. Dat kon ik er niet bij hebben, ik kwam om op te laden, niet om nog vermoeder te worden. Ik ging dus alleen nog naar het café als er een speciaal thema was, zoals minimaregelingen, omgaan met ADHD/ADD/ASS, of werk.

Het spijt me erg dat ik een tijdje geleden niet naar de avond kon komen over ADHD/ADD/ASS. Bijna dertig ouders bezochten die avond. Een coach kwam iets vertellen over het ziektebeeld en de aanpak, waarna ouders ervaringen en tips met elkaar uitwisselden. In het verslag las ik dat er grote behoefte aan vervolg was, maar voor een volgende avond kwam maar een handjevol aanmeldingen. Jammer.

Ik heb alle lof voor ons Mantelzorgsteunpunt en ben overtuigd van hun goede bedoelingen. Maar ook zij kunnen maar heel beperkt ondersteunen qua geld, tijd, menskracht en mogelijkheden.

Respijtzorg is goed bedoeld voor mantelzorgers, maar wéér een andere begeleider is desastreus voor Rudy. Dat werkt dus niet. Yvonne en ik gaan dus altijd apart van elkaar naar een mantelzorgavond of –weekend, terwijl de ander bij de kinderen blijft.

Mantelzorgactiviteiten mogen nu eenmaal niet ten koste van degene gaan voor wie jij mantelzorgt.

Overigens, ik heb wel enige bedenkingen bij sommige activiteiten. Zo worden weekends in een hotel gefinancierd. Kun je dat geld niet beter voor andere activiteiten gebruiken, voor een grotere groep, meer passend bij verschillende mantelzorgsituaties? Het 'potje' schrijft een duur hotel voor, maar ik vind dat uit de praktijk moet blijken wat er nodig is. Met alle respect voor degenen die het organiseren, hoor!

Ik vind dat je niet kunt zeggen dat je 'oplaadt' van een middagje of weekendje uit. Je bent even vrij van alle druk en stress. Maar dat is beslist onvoldoende om 'op te laden'. Ik zal het nooit vergeten dat ik een keer terugreed met een mevrouw, nadat we een gezellige mantelzorgermiddag hadden gehad. Het was heel leuk geweest, heel gezellig, heel ontspannen. Maar toen we afscheid namen zag ik opeens die wanhoop en uitputting terugkomen in haar ogen: "Nou, we moeten er maar weer tegenaan, dag en nacht, hoelang

---

<sup>1</sup> [www.mezzo.nl](http://www.mezzo.nl)

<sup>2</sup> [www.balansdigitaal.nl](http://www.balansdigitaal.nl) Landelijke oudervereniging voor ouders van kinderen met ontwikkelingsstoornissen bij leren en/of gedrag

nog, wie zal het zeggen.” Ik spreek dus van ‘er even uit’, en dat heeft wel degelijk waarde. Maar ik spreek niet van ‘opladen’. Internetfora schieten als paddenstoelen uit de grond, ook op het gebied van mantelzorg. Ik doe niet mee aan internetfora. Een forum kan inderdaad een laagdrempelig punt zijn om ervaringen en informatie uit te wisselen, maar zelf kies ik voor een klein aantal mensen om me heen met wie ik face-to-face contact heb.

### *Mantelzorg en werk*

Ik heb al het één en ander verteld over de overwaardering van een betaalde baan ten opzichte van opvoeding. In mijn vorige baan ben ik overspannen geraakt. Ik raakte daardoor niet alleen mijn baan kwijt, de overspannenheid heeft een blijvende invloed op mijn energiehuishouding. Omdat Yvonne en ik ons wel realiseren dat je een beetje tot rust komt als je de taken verdeelt en er letterlijk ‘even uit’ gaat, bezinnen we ons nu eens te meer op de onderlinge taakverdeling. Dus ‘er uit’ combineren met ‘er zijn’.

### *Tot slot*

Ik vind het goed dat in beeld wordt gebracht wat het is om mantelzorger te zijn. Vaak gaat het goed, maar even vaak slepen mantelzorgers zich door een doolhof, met de handen in het haar, de uitputting nabij. Een mantelzorger is niet te definiëren in termen van ‘minimaal 8 uur per week zorg’. Mantelzorg loopt fulltime door alle facetten van het dagelijkse leven heen: relatie, gezin, werk (of de kans daartoe), vriendenkring, hoe je in het leven wilt staan en welke ruimte je daar voor krijgt en kunt nemen. Als mantelzorger ben je constant bezig met het zoeken naar een balans tussen wat het gezin als geheel en alle afzonderlijke leden nodig hebben om door te kunnen gaan en zo goed mogelijk te blijven gedijen. Vierentwintig uur per dag. Zonder eindstreep.

### *Evelien, Mantelzorgcafé*

*“Ik kan heel verdrietig worden als ik zie dat mijn vader gereduceerd is tot een ‘been’ en dat de Thuiszorg een paar minuten krijgt om hem een steunkous aan te trekken. Op deze manier kan er amper meer sprake zijn van contact. De (vaak steeds weer andere) goed bedoelende hulp is een ‘robot’ die een handeling verricht, mijn vader is ‘een been dat een steunkous nodig heeft, uitgedrukt in minuten en kostenposten’. Het hart is er uit, op deze manier. Hulp en contact zijn niet de drijfveren, nee, ‘tijd = geld’ lijkt leidend. Krijgt mijn vader wat meer tijd, dan gaat dat af van de volgende patiënt. De hulp is aan strenge regels en tijden gebonden. Mijn vader heeft niet om deze situatie gevraagd. Hij is overgeleverd aan de mogelijkheden. Verplaats je eens in zo’n man? Bij zorg en mantelzorg hoort de patiënt toch centraal te staan? Stel je eens voor dat je zélf zo’n patiënt bent?”*

## 10. Geertje (67)

*Geertje is enigst kind, en is mantelzorger voor haar hoogbejaarde moeder. Geertje heeft zelf reuma, en is daardoor beperkt in haar kunnen. Omdat ze geen werk heeft, heeft ze veel tijd maar een klein netwerk waarin ze om hulp kan vragen.*

Eindelijk is de kogel door de kerk! Mijn moeder is over een drempel gestruikeld en heeft haar heup gebroken. De afgelopen jaren had ik de handen vol aan haar. Ze is al 94 jaar en woont nog steeds zelfstandig, op een bovenwoning met een onverlicht trappenhuis. Ik ben enigst kind, dus alle zorgen komen op mij neer. Mijn moeder heeft dat helemaal niet door. Het gaat zogenaamd altijd goed met haar, ze kan zogenaamd alles, en heeft zogenaamd geen enkele

hulp nodig. Sterker... ze wil mij nog altijd helpen. Met al het gestuntel van dien. Ik heb al zo vaak aangekaart om naar een seniorenwoning te verhuizen, maar 'die is voor oudjes'. Zelf heb ik last van chronische reuma, dus het zou me heel goed uitkomen als ze dichterbij mij zou gaan wonen. Nu moet ik drie kwartier fietsen, want autorijden kan ik niet. Mijn moeder is al heel lang weduwe, mijn vader is overleden toen ik nog heel klein was.

### *Het alarm in eerste instantie vergeten*

In ieder geval: de kogel is door de kerk. Ze heeft nu niet zelf gekozen voor fulltime verzorging, dat heeft de situatie voor haar gedaan. Ze had al jaren zo'n hanger om haar hals met een alarmknop. Als er iets was, zou Thuiszorg gealarmeerd worden en langskomen. Ikzelf sta dan als 'eerste mantelzorger' op de lijst. Ik heb destijds gestáán op dat alarmsysteem, omdat ik me continu zorgen maakte: dán liet ze de ketel weer droogkoken, dán legde ze weer een stapel kranten op de gaskachel, het is een wonder dat alles zo lang goed is gegaan. Maar je begrijpt dat ik me iedere keer zorgen maakte als ze de telefoon niet opnam: ligt ze in onmacht, hoort ze de telefoon niet, of maakt ze even een ommetje? Ook een brandweer, die met sirene door de stad reed, bezorgde me hartkloppingen: "Ojee, als het má maar niet is met haar gestuntel..." Gelukkig had dus het alarmsysteem toen ze de smak maakte. Maar ze heeft bijna een uur in onmacht op de grond gelegen voordat ze op het idee kwam om op het knopje te drukken. Ze dacht aan alles, zelfs aan de telefoon waar ze niet bij kon, en aan de burens die ze misschien kon roepen. Maar het hangertje... dat ontdekte ze pas na een uur. Ik heb gehoord dat er nu alarmsystemen zijn die een schok registreren. Een nadeel is misschien dat al het gestuntel bij de alarmcentrale terechtkomt, maar het is een idee om wel mee verder te gaan. Ik weet niet waarom ze niet aan het alarm dacht, misschien vanuit de overtuiging dat ze nooit hulp nodig had en alles wel alleen kon? Misschien speelt mee dat ze in de oorlog zoveel heeft meegemaakt: je moest sterk zijn, je mocht je niet afhankelijk opstellen, ik denk dat dat meespeelt in de oudere generatie.

Afijn, Thuiszorg kwam snel te hulp na het alarm, en ook ik werd meteen gebeld. We hebben de huisarts erbij gehaald. Die belde onmiddellijk een ambulance. En zo belandde mijn moeder (met mij) in het ziekenhuis. De heup moest operatief hersteld worden.

### *Ziekenhuis*

En daar kom je dan in een heel nieuw systeem. Ik heb me als therapeut verdiept in holistische geneeskunde, en gaf aan dat ik graag een ruggenprik wilde voor mijn moeder. Ik wist dat een narcose de geestelijke achteruitgang kon versnellen. Vooral voor oude mensen is een narcose een flinke klap. Ze kreeg tóch een volledige narcose, omdat ze al zo oud was en om te voorkomen dat de bloeddruk opeens zou dalen. Ik probeerde nog te overleggen over andere mogelijkheden om die bloeddruk in bedwang te houden, maar er was geen discussie mogelijk. Ik moest me er niet mee bemoeien. Om van mijn moeder geen 'lastige patiënt' te maken hield ik me dus maar stil.

Maar om de pijn te bestrijden kreeg ze morfine-achtige preparaten, ze was helemaal van slag. Zo kende ik haar niet. Gelukkig heb ik de zaalarts ervan kunnen overtuigen dat mijn moeder volstrekt anders was dan normaal. Ze gaf toen diclofenac en maagbeschermers. Mijn moeder werd snel weer 'de oude'. Ik vind het zó belangrijk dat medische professionals met familieleden samenwerken, jij kent je moeder, jij vergelijkt met hoe ze was. Professionals kennen je moeder niet, zij vergelijken met andere patiënten. Samen kom je een heel eind. De operatie op zich was heel goed. Er is een operatie verricht die toegespitst was op haar leeftijd. Ze hield haar eigen heup, maar kreeg daar een soort beugel om heen. De bedoeling was dat ze na de operatie onmiddellijk mobiel zou worden. Als oude mensen veertien dagen niet lopen, vergeten de hersenen het. Dan kunnen ze niet meer lopen. Na de operatie moest

mijn moeder onmiddellijk gaan staan. Pijnlijk, maar okay. En meteen kreeg ze fysiotherapie. Aan het eind van de week kon ze een halve meter schuifelen op de loopbrug. Mijn moeder bleef een week in het ziekenhuis. Daarna moest ze verhuizen naar een verpleeghuis. Revalideren is te duur voor een ziekenhuis.

### *Verpleeghuis*

De verhuizing ging niet zonder slag of stoot. Ze moest met de taxi naar het verpleeghuis. Onmogelijk! Ik vroeg of ze geen ambulance kon krijgen. Ze kon niet lopen en amper zitten. We kregen als antwoord: "Dat kost 800 euro, wist u dat wel? De fysiotherapeut zegt dat u kunt lopen." Ja, dacht ik, lopen volgens welke maatstaven? Met veel pijn en moeite heb ik haar met de taxi kunnen verhuizen.

In het verpleeghuis werd al gauw duidelijk: "Mevrouw, vergeet het dat u weer zelfstandig thuis kunt wonen." Met moeite en verdriet legde mijn moeder zich daar bij neer.

### *Mijn moeders huis*

Natuurlijk kwam ik wel bij mijn moeder thuis, maar vanwege mijn reuma niet te vaak. Meestal kwam ze eenmaal per week met de taxi bij mij. De keren dat ik bij mijn moeder kwam, dronken we thee in de woonkamer. Nu ze er niet was, kreeg ik alle tijd om ook achter die deuren te kijken waar ze me nooit wilde hebben. Ik schrok enorm. Ik vond vele tientallen plastic tassen vol met post: persoonlijke post, rekeningen, aanmaningen, reclame, alles door elkaar! Ook achter stoelen kon ik de zakken bekijken die me al eerder waren opgevallen. Het bleek geen 'oud papier' te zijn, maar ongeopende post. Weken en weken heb ik in het huis gezeten om alles te openen en rubriceren. Grote stapels boeken had ze besteld, hopen op de grote geldprijs die werd beloofd. Ze waren niet eens uitgepakt, evenals de vele tijdschriften. Honderden euro's, telde ik op. De recentste incasso's heb ik kunnen afhandelen. Ruim 25 abonnementen heb ik kunnen afzeggen. De huur, energie- en ziektekosten waren automatisch afgeschreven. En ze wilde nooit hulp! Moet zo iemand niet tegen zichzelf beschermd worden? Ook Thuiszorg, die eenmaal per week over de vloer kwam, heeft niet alarm geslagen. Zij moeten die vele plastic tassen toch ook hebben gezien? Hier is nog heel veel winst te halen. Niet alleen de grote bende, maar ook het feit dat het mijn ouderlijk huis was, trok een zware wissel op me. Ik vond veel spullen over 'vroeger', ook spullen die ik graag eerder in handen had gehad. Je gaat door een heel gecompliceerd rouwproces als je je ouderlijk huis opruimt: Je moeder takelt af en heeft er een puinhoop van gemaakt. Je vindt spullen van je vader, die je zo hebt gemist. Je ouderlijk huis moet leeg. En je moet het allemaal alleen verwerken omdat je het enige kind bent. Een voordeel is dat ik geen baan heb. Een nadeel is dat ik chronisch ziek ben, en daardoor veel minder kracht en energie heb, maar ook niet over een netwerk beschik van vrienden die mee kunnen helpen. Ik heb een paar vriendinnen van mijn eigen leeftijd. Niet een ideale 'opruim- en verhuisclub' dus.

Als enigst kind moet je alles alleen doen, overal zelf achteraan. Veel staat op internet, en dat is heel moeilijk voor me. Ik heb geen kinderen die me wegwijs kunnen maken op internet. Ik heb een laptop, maar die doet het vaker niet dan wel.

Van alle zorgen heb ik een paar heftige migraine-aanvallen gehad. En vorige week ben ik van pure vermoeidheid uit bed gevallen. Ik kruk nu met een stok door huis. Mijn knie is gekneusd. Ik bel dagelijks met mijn moeder.

### *Piekertijd*

Terwijl ik mijn pootje rechtuit moet houden, heb ik veel tijd om na te denken. We hebben twee verzorgingshuizen op het oog, voor als mijn moeder uit het verpleeghuis ontslagen wordt. En die verhuizing komt er binnenkort aan.



Eén tehuis is hier vlakbij. De kamers zijn leuk, maar een beetje donker. Een voordeel is dat ik een paar keer per dag even langs zou kunnen komen, en boodschappen voor haar kan doen. Maarrrr... in dat tehuis is een vriendin van haar overleden. Het tehuis herinnert haar dus aan de dood. Ik heb dat tehuis al jaren geleden geopperd, maar dat was meteen 'nee, punt, uit'. Ik wil ook niet dat ze daar naartoe gaat om mij een plezier te doen. Ik weet zeker dat ik dan dagelijks moet horen hoe ze zich heeft opgeofferd.

Het andere tehuis is een half uur fietsen voor mij. Niet iets om dagelijks langs te gaan. En wat gebeurt er in de winter, als het glad is? De kamers zijn mooi, licht, prettig, het uitzicht is mooi. Heel wat om te piekeren, dus, met mijn been rechtuit. De tijd dringt. Mijn moeder knapt snel op. Ze doet mee aan alle activiteiten: muziek, knutselen, kaarten, film, bingo. Heel activerend, dus heel goed op zich. Ze halen daar écht alles uit de patiënten, dus alle lof. Maar, als keerzijde voor mij, nu dringt de tijd voor de verhuizing...

Een zwaar dilemma. Mag ik kiezen voor mijn eigen welzijn, zodat ik beter voor mijn moeder kan zorgen, wat secondair ook bijdraagt aan het welzijn van háár? Of moet ik primair kiezen voor mijn moeders welzijn, en mezelf dan op gaan offeren? Misschien leeft ze nog maar een maand, dan gun ik haar de mooiste kamer. Maar misschien leeft ze nog 5 jaar, dan moet ik het wel vol kunnen houden. Fysiek en financieel.

En weet je wat heel akelig is: ze heeft een jaar geleden een oproep voor een leuke aanleunwoning gekregen, niet ver hiervandaan. Die is aan haar neus voorbij gegaan omdat ze de brief niet had geopend. En dus ook aan mijn neus. Had die instantie mij maar gebeld: "Mevrouw, we horen niets van uw moeder."

### *Mantelzorgende vriendin*

Grietje, een van mijn vriendinnen, is ook mantelzorger. Ze is tien jaar jonger dan ik, maar net als ik tot haar nek in de mantelzorg. We hebben even samen zitten klagen, huilen en lachen, maar daarna hebben we meteen spijkers met koppen geslagen: wat zijn jouw sterke punten, en wat die van mij? Ik kan organiseren, regelen, ordenen en schrijven. Zij kan sjouwen en tillen. Beiden hebben we tijd, maar een heel klein netwerk. Perfect duo dus, een goed werkende kop en een goed werkend lichaam. Ja, we maken er maar een lolletje om, zo houden we het vol.

### *Erik, Mantelzorgcafé*

*"Ik regel veel voor een ongeneeslijk zieke vriend. Hij is alleenstaand, en als hartsvriend bèn je er dan voor hem. We hebben dagelijks contact en ik ben de contactpersoon voor de behandelend oncoloog. In mijn verdriet om hem te zien afglijden verzamelde ik allemaal informatie over aanvullende behandelingen, aansterkende diëten, homeopathische middelen. Eerst was hij daar heel blij mee en greep hij alles aan waarmee ik kwam. Maar later werd hij daar sceptisch over, en waaide hij alle adviezen weg. Ik zag hem zeker worden, maar moest zijn keuzes accepteren. Liefde is vrijlaten, hoeveel pijn dat ook doet. Alles schreeuwt in jou om de regie over te nemen. Maar de patiënt is autonoom. Zorgen, hoe fulltime ook, doe je niet voor jezelf, maar voor de ander. Ook dat is een kant van mantelzorg."*

## 11. Jacob (57)

*Jacob is enigst kind en woont bij zijn hoogbejaarde vader. Hij heeft een parttime baan, waardoor hij veel voor zijn vader kan betekenen. Nu moet Jacob meer uren werk zoeken, zodat hem geen aanvullende bijstand meer verstrekt hoeft te worden. Maar dan moet zorg voor zijn vader worden ingekocht. "Dat is toch veel duurder?"*

Ik woon sinds een jaar of zeven bij mijn vader, die al dik in de 90 is. Ik heb geen broers en zusters, en ben dus ook de enige die voor vader kan zorgen. Mijn moeder leeft al heel lang niet meer.

Ik heb niet altijd bij mijn vader gewoond, maar wel altijd in de buurt. Zeven jaar geleden verloor ik mijn baan omdat ik 'boventallig' was. Mijn inkomen zakte, en het werd steeds moeilijker om de woonlasten op te brengen. Ondertussen werd mijn vader ouder. En zodoende waren we er allebei mee geholpen dat ik mijn huis opgaf en vader een beetje kon helpen. Mijn vader heeft zich heel lang alleen kunnen redden, maar nu hij ouder werd had hij toch hulp nodig.

### *Weer aan het werk, parttime*

Ik zat dan wel zonder werk, ik moest natuurlijk wel actief op zoek naar nieuw betaald werk. Ik kreeg daarbij steun van een Reïntegratiecoach. Maar als vijftigjarige is het niet gemakkelijk om werk te vinden, vooral als het je aan de nodige opleidingen ontbreekt.

De coach heeft me tóch aan een baan kunnen helpen van maximaal 20 uur, verspreid over de week. De ene week werk ik 20 uur, de andere 5 of 10, afhankelijk van de vraag van mijn baas. Door mijn nieuwe werk kon ik niet meer fulltime klaarstaan voor mijn vader. Daarom heeft de coach ook een PGB aangevraagd. Van dat budget konden we 6 uur huishoudelijke hulp inkopen. Daarnaast kreeg ik een klein deel van het budget, zodat mijn mantelzorg een beetje werd vergoed.

### *Werk en mantelzorg*

Mijn baan van maximaal 20 uur kan ik redelijk goed combineren met de zorg voor mijn vader. Het is niet zo dat mijn vader volledige zorg nodig heeft. Hij kan opstaan, zich wassen en aankleden, maar verder kan hij eigenlijk niets omdat hij daar de fysieke krachten niet voor heeft. Ik zie ook dat hij zwakker wordt nu hij ouder wordt. Geestelijk is hij op zich nog wel helder, het gaat vooral om lichamelijke kracht. Hij kan bijvoorbeeld geen kopje thee of koffie zetten of een boterham smeren. Dat kan hij lichamelijk niet meer opbrengen. Wat wil je ook, hij is ver in de 90. Als ik weg ben eet en drinkt hij helemaal niets. Ik zet dus altijd alles klaar als ik op pad moet voor mijn werk. Dat valt niet altijd mee: soms word ik opgeroepen om op stel en sprong een dienst over te nemen. Dan moet ik vliegensvlug iets klaarzetten voor mijn vader om mijn afwezigheid te overbruggen.

Een voordeel van mijn baan is dat ik een auto van de zaak heb. Ik mag daar ook mee naar het ziekenhuis als mijn vader daar een afspraak heeft. Ik had nóóit zelf een auto kunnen betalen. Bij ons gaat het nu nog goed in de combinatie van werk en mantelzorg. Maar ik hoor ook wel eens andere verhalen. Het ergste verhaal hoorde ik van iemand, wiens contract niet verlengd was omdat de baas niet op hem kon rekenen. Hij was zijn baan kwijt én zijn inkomen.

### *Fulltime aan het werk*

Kortgeleden hoorde ik van de Sociale Dienst dat ik geacht word fulltime te werken. Voor mezelf wil ik dat wel, maar hoe komt het dan met mijn vader? Hij heeft niet het eeuwige leven, maar hoelang hij nog mag leven weet niemand, natuurlijk. Waarom word ik niet in de gelegenheid gesteld om die laatste tijd nog voor mijn vader te zorgen? Zijn leven wordt daar mooier op, en het bespaart de samenleving heel veel kosten. Een verblijf in een zorgcentrum kost veel meer dan ik uitspaar aan een aanvullende uitkering. En daarnaast: er zijn zoveel werkloze jongeren die heel graag willen werken, ze kunnen hén toch veel beter een kans geven? Maar daar hadden ze bij de Sociale Dienst geen boodschap aan. Ze willen van de aanvullende bijstand af. Ik moet nu dus steeds solliciteren. En als er vanuit de Sociale Dienst

een aanbod voor een baan komt, moet ik die accepteren. Ik voel me nu heel onzeker. Wat gebeurt er volgende maand? Kan ik mijn vader dan nog wel verzorgen?

### *Hokjes en belangen*

Ik zie dat verschillende instanties verschillende belangen hebben. Voor de een ben je een mantelzorger, die veel zorgkosten uitspaart. Voor de ander ben je een uitkeringsgerechtigde, die geld kost. Uitkerende instanties, verzekeringsmaatschappijen, werk, thuis, het zijn allemaal hokjes met muurtjes ertussen. Het is belangrijk om over die muurtjes te kijken om de beste en voordeligste situatie te vinden. Er moet naar de héle situatie gekeken worden, en niet alleen naar bijvoorbeeld de kosten van een aanvullende bijstandsuitkering. Het is jammer dat instanties vaak alleen maar oog hebben voor hun eigen regels, en niet voor hoe die voor jou, je situatie én de samenleving als geheel uitpakken.

En dan heb je het termijnhokje: sommige gelden móeten op, terwijl ze toch beter overgeheveld kunnen worden naar het jaar erop. Nee, er wordt gauw iets gezocht waaraan het uitgegeven kan worden. Hier valt nog heel veel te bezuinigen. Geef ruimte aan spaarpotjes die in een volgende termijn aangesproken kunnen worden. 'Moet op' moet worden 'bewaars voor als het nodig is'.

Ik hoop dat het goed komt en dat redelijkheid wint. Ik heb geen opstandig aard, maar voel me er wel heel akelig onder dat alles straks heel moeilijk kan gaan worden. Ik hoop dat ik nog eventjes geen werk vind of aangeboden krijg, zolang mijn vader er nog is. Laat mij er nog even voor hem zijn, zoals hij er ook altijd voor mij was.

En nog enkele hokjes: Pas toen we het PGB kregen in 2010, kwam ik in aanmerking voor het Compliment van 200 euro. Als het PGB wegvalt, valt het Compliment dan ook weg? Of geeft de CIZ of de AWBZ het dan? En waar moet je het aanvragen? De SVB schijnt ook een rol te spelen. Maar ook de belastingvrijstelling wegens een gezamenlijke huishouding is afhankelijk van het Compliment. Zo zie je maar... alles is erg complex en afhankelijk van regels van verschillende instanties.

### *Strijkstokken*

Ik vind het heel raar hoe alles rond dat PGB geregeld is. We krijgen huishoudelijke hulp, maar die krijgt maar een derde van het geld dat van het PGB naar de instantie gaat die de huishoudelijke hulp uitzendt. Tweederde van het PGB gaat dus naar dat bureau! We krijgen het PGB dus niet rechtstreeks, en kunnen dus niet zelf hulp inschakelen. Nee, het moet gekwalificeerde hulp zijn. Terwijl ik zelf ook hulp geef, ongekwalificeerd. Waarom moet zo'n bureau zoveel verdienen aan het uitzenden van hulp? Ik vind dat onrechtvaardig.

Ik maak me zorgen over de toekomst. Ik zie steeds meer Amerikaanse toestanden: iedereen moet maar voor zichzelf zorgen en de eigen zorg betalen. Heb je geen geld? Jammer dan, dan krijg je ook geen zorg. "Red jezelf maar", het lijkt geen taak meer van de overheid om hulpbehoevenden te helpen. De overheid heeft het over zelfredzaamheid. Mijn vader kán zichzelf helemaal niet redden op opstaan, wassen en aankleden na. En dat kan hij ook alleen maar opbrengen omdat ik in huis ben om voor op te staan, vermoed ik. Het verzekeringsstelsel is aanvankelijk opgezet om sámen de kosten te verzamelen voor zieken, ouderen en hulpbehoevenden. Dat idee is nu helemaal overboord gegooid doordat iedereen een eigen pakket kan samenstellen en niet meer bij hoeft te dragen aan bijvoorbeeld zwangerschapskosten of eczeembehandelingen. Het is geen collectieve verzekering meer, maar een persoonlijke verzekering. Anderen betalen hun eigen kosten maar, ook al hebben ze niet om ziekte, ouderdom of hulpbehoevendheid gevraagd. Ik denk wel eens dat de media mensen opjut. Als er een nieuwsbericht verschijnt over enkele jongeren die niet voor de AOW willen betalen, brengt dat anderen op ideeën. Maar wie heeft hun kinderbijslag en

studiekosten betaald? De ouderen.

Ik vind het heel raar dat zorg steeds duurder wordt, dat er steeds meer wordt uitgegeven aan zorg, maar dat er op steeds meer voorzieningen bezuinigd wordt. Waar blijft al dat geld dan? In de verkeerde zakken? Neem zorgers serieus, waardeer hen in plaats van hen verder uit te knijpen. Nóg meer bezuinigingen zijn funest in mijn ogen.

### *Ronald, Mantelzorgcafé*

*“Op ons werk werden we uitgenodigd om eens een week mee te draaien in een zorgcentrum. We kregen een wit pakje en witte sandalen, en werden één-op-één aan een verzorger gekoppeld. We moesten alles meedoen: eten geven, een ‘ongelukje’ opruimen dat naast de incontinentieluier was gevallen, wassen, spelletjes en gesprekjes met de bewoners. Ik raakte diep onder de indruk. Door deze ervaring weet ik hoe het er écht aan toegaat in een zorgcentrum. Ik zou het goed vinden als de bedenkers van regels en wetten over mantelzorg een weekje gingen meedraaien met mantelzorgers, zodat ze weten hoe het er écht aan toegaat, zodat ze kunnen ervaren hoe regels uitpakken in de praktijk. En doordat ze de praktijk beter kennen kunnen regels daar beter op worden afgestemd. Efficiëntie en besparing kun je het beste in de praktijk bedenken.”*

## 12. Anneke (60)

*Anneke is samen met haar zus al dertig jaar mantelzorger voor hun beide ouders. Het lukte Anneke niet langer om deze zorg met een betaalde baan te combineren. Anneke vertelt over de spanningsvelden met zorgcentra en haar zus, en over de steun die ze van haar man en van lotgenoten ontvangt.*

Gaandeweg begon ik me een tijdje geleden te realiseren dat ik ‘mantelzorger’ was. Ik zorgde samen met mijn vier jaar jongere zus voor mijn beide ouders. Mijn zus is al jaren alleenstaand, ik woon samen met mijn man. Mijn zus hoeft geen rekening te houden met een ‘thuisfront’, ik wel, maar daar staat tegenover dat ik ook alle steun van mijn man krijg en soms een paar taken kan verdelen. Mijn man is dus eigenlijk de derde mantelzorger.

Mijn man en ik hebben geen kinderen, mijn zus ook niet. Mijn man heeft een fulltime baan. Ook ik heb lange tijd fulltime gewerkt, maar dat komt straks wel aan de orde. Mijn zus heeft geen baan, omdat ze wegens gezondheidsredenen al heel jong is afgekeurd.

### *Allebei mijn ouders werden ziek*

Mijn ouders hebben tot voor tien jaar in hun eigen huis gewoond, het ouderlijk huis waarin mijn zus en ik zijn opgegroeid. Mijn moeder zelfs nog een paar jaar langer. Maar zowel ‘thuis’ als in de verzorgingshuizen werd de inzet van ons als kinderen steeds frequenter en noodzakelijker.

Zo lang ik me kan herinneren heeft mijn vader al last van zware astma. Hij was dus nooit echt gezond. Zo’n dertig jaar geleden kreeg hij darmkanker. Na de eerste operatie volgde een tweede, en de laatste keer werd een stoma geplaatst. Na herstel en revalidatie kwam mijn vader weer thuis. Natuurlijk sprongen mijn zus en ik bij om hem samen met mijn moeder zo goed mogelijk te verzorgen en te steunen. Mijn zus woonde vlakbij mijn ouders, ik op een klein half uur rijden met de auto.

Mijn moeder was een heel ijverige vrouw, altijd was ze als huisvrouw aan het werk. Zorgen-zorgen-zorgen, het huis, de groentetuin, kleren-naaien, breien, altijd was ze bezig. Maar toen mijn vader ziek werd had hij steeds meer zorg nodig. Vooral toen hij een stoma kreeg, werd

het gaandeweg, eind jaren negentig, te veel voor mijn moeder. Mijn zus en ik begonnen steeds meer taken over te nemen. We regelden twee tuinmannen die om beurten de tuin verzorgden. Ik deed de boodschappen en nam de was mee naar huis.

Mijn vader snapte het allemaal steeds minder en leek zijn grip op de situatie te verliezen. Wat gebeurde er allemaal? Hoe zat dat nou met die stoma? Mijn zus en ik kregen ook instructie over de verzorging van de stoma.

Mijn moeder kon al die zorg voor mijn vader op een gegeven moment niet meer aan, dus Thuiszorg werd meer en meer ingeschakeld. Maar vervolgens raakte ze minstens zo gestrest van al die mensen die dagelijks over de vloer kwamen. Zo kwam Thuiszorg 's morgens langs om mijn vader te douchen, aan te kleden en steunkousen aan te trekken. Daarna kwam iemand de stoma verzorgen. Ondertussen bleek dat allebei mijn ouders diabetes hadden gekregen, dus er kwam wéér een stressfactor bij voor mijn moeder: nu kwam ook iemand helpen met spuiten en het verdelen van de medicijnen. En er kwam eenmaal per week een hulp langs die het huis schoonmaakte. Dagelijks kregen ze zo'n 5 à 6 mensen over de vloer. Het werd te veel. Ze werd heel driftig en gestrest door alle druk, dat weer werd verergerd door de diabetes. Het werd een gigantisch gespannen sfeer tussen mijn ouders, en die escaleerde steeds vaker. Zo belandden we ruim tien jaar geleden in een negatieve spiraal.

Toen het niet langer ging kwam er een maatschappelijk werkster langs die gespecialiseerd was in ouderenzorg. Die lichtte de ouderenpsycholoog in. Die schreef medicatie voor. Maar toen mijn moeder de bijsluiter las, besloot ze: "Die troep slik ik niet!"

Ze kwam de deur niet meer uit.

Voor mij begon het met vanzelfsprekend 'bijspringen', maar na verloop van tijd was het fulltime zorg geworden: in de praktijk én in mijn gedachten. Mijn man steunde me in alles, maar gaf ook aan dat het zo niet langer kon.

### *Zorg naast baan*

Je rolt er langzaam in. Het zijn je ouders, en als die hulp nodig hebben gééft je die gewoon. Maar het werd steeds meer en steeds ingewikkelder. Ik had toen nog een fulltime baan, dus het was vaak 'rennen-en-vliegen' om alles te combineren. Ik wil alles graag goed doen en voel me verantwoordelijk voor de taken die ik ben aangegaan, dus zowel voor mijn werk als voor mijn ouders. Maar ook wil ik alles zo harmonieus mogelijk laten verlopen. Bij spanningen en conflicten heb ik er een handje van om maar toe te geven voor de goede vrede, ten koste van mezelf. Mijn zus was veel assertiever dan ik, en alle spanningen eisten een behoorlijke tol van ons. Zij leek steeds assertiever te worden, ikzelf gaf haar steeds vaker haar zin onder het mom van 'ach, laat maar.' Ik plooide mezelf onbewust steeds meer en meer naar mijn ouders en zus. Ik merkte na verloop van tijd dat ik opgebrand raakte. Mijn weerstand nam af. Ik kreeg griep en knapte daar maar niet van op. Ik bleef maar ziek. Op een gegeven moment offerde de bedrijfsarts om eerst maar eens op therapeutische basis de helft van de tijd aan het werk te gaan, en daarna mijn baan structureel te halveren.

Hij had door wat er allemaal speelde. Zélf voelde ik het als een afgang. Ik was een doorzetter en had ook altijd als voorbeeld meegekregen dat je moest doorzetten. Afijn, ik ben toch maar voor de helft van de tijd aan het werk gegaan.

### *Dagopvang en verzorgingshuis*

Bij mijn ouders thuis ging het niet langer. Er móest wat gebeuren. We regelden dagopvang voor mijn vader, zodat zowel mijn vader als mijn moeder rust kregen. Zo kabbelden we een tijdje door.

In 2000 kregen we het eindelijk voor elkaar dat mijn ouders toegaven dat ze beter naar een verzorgingshuis konden verhuizen. Allebei mijn ouders waren inmiddels zo moeilijk ter been



geworden dat ze een rolstoel nodig hadden. Een verzorgingshuis was écht noodzakelijk! Mijn moeder stond erop dat ze twee kamers zouden krijgen in plaats van een gezamenlijke. We regelden een intake, waarbij mijn ouders uiteraard aanwezig waren. Maar toen op een gegeven moment ter sprake kwam dat opname urgent was omdat mijn moeder de situatie niet meer aankon, werd ze heel boos. Ze schuifde kwaad het kantoor uit. 'Niet aankunnen' paste niet in haar vocabulaire. De intake mislukte dus.

Mijn moeder werd moeilijker en moeilijker. Ze raakte volledig de kluts kwijt. Ze begon zich met alles te bemoeien. Zo hoorde ik op een middag van de dagopvang dat ze had gebeld om te zeggen dat mijn vader meer insuline nodig had. Ik ben op stel en sprong naar hun huis gereden, voordat de Thuiszorg kwam. Ik wilde erbij zijn als hij gespoten werd. Stel dat ze hen bewoog om meer te spuiten? Mijn moeder zei: "Als hij weg is kan ik weer gewoon voor mezelf zorgen."

Ik heb meteen alles in het werk gezet om een kamer voor mijn vader te vinden. Dat lukte gelukkig diezelfde middag. Ik was zo bang dat ze hem iets aan zou doen.

Toen ik mijn vader wegbracht zei ze: "Zo, nu heb ik rust." Ze wilde niets meegeven om zijn kamer mee in te richten. Mijn vader begreep er helemaal niets van en was ontredderd. Het voelde vreselijk, alsof mijn vader de deur was uitgezet.

Voor mijn moeder was ook plaats in het verzorgingshuis, maar ze wilde niet: "Ik kan me uitstekend redden nu hij weg gaat." De hele situatie en mijn moeders houding raakten me zó diep... ik heb gezegd dat ze dan inderdaad maar voor zichzelf moest zorgen: ik deed de was en de boodschappen niet meer.

Later hoorde ik dat burens vanaf dat moment de boodschappen voor haar deden: oude mensen van dik in de tachtig!

### *Bezoekregeling*

Daar zat mijn vader in het verzorgingshuis. Hij was heel eenzaam. Niets in de kamer herinnerde hem aan thuis. Niets 'eigens' stond daar. Hij dementeerde snel en begon verzinsels te vertellen: "je moeder heeft een andere kerel." Ook begon hij te dolen door de stad, op zoek naar zijn huis en naar mijn moeder. Hij miste 'thuis' zo. Mijn moeder heeft hem wekenlang niet bezocht.

We regelden een signaal op de deur, zodat hij meer in de gaten gehouden werd. Maar ook namen we contact op met een ouderenpsycholoog. Hij legde uit dat mijn vader zich waarschijnlijk ontheemd voelde zoals na een scheiding, en stelde voor een soort bezoekregeling te organiseren: de ene week een bezoek van mijn vader aan mijn moeder, de andere week een bezoek van mijn moeder aan mijn vader.

Mijn moeder wilde wel, goddank. De ene week haalde ik mijn moeder dus op om naar het verzorgingshuis te gaan, de andere week ging mijn zus met mijn vader naar mijn moeders huis. Maar door alle doorstane problemen, de veranderingen en de effecten van hun ziekten, waren ze helemaal uit elkaar gegroeid. De bezoekregeling verliep soms moeizaam.

Zo ging het een aantal jaren voort. Mijn vader was volledig dement geworden, en werd als een demente man passend verzorgd in het verzorgingshuis.

### *Dement of depressief?*

De diabetes trok een zware wissel op mijn vader. Op een gegeven moment liep zijn nierfunctie gaandeweg terug en kreeg hij last van nierfalen, als complicatie van de diabetes. Hij werd opgenomen in het ziekenhuis. Hij werd behandeld voor nierfalen, maar werd ook onderzocht door een psycholoog. Die constateerde dat mijn vader helemaal niet dement was. Hij was al jaren depressief! Hij kreeg passende medicatie, en na twee dagen trof ik hem rechttop zittend in bed met de krant. Volledig helder. Ik was geschokt, blij, en werd met terugwerkende kracht

enorm verdrietig. Al die jaren was hij als demente man benaderd. Ja, de symptomen van dementie en depressie lijken inderdaad erg op elkaar, maar het bleek in mijn vaders geval tragisch te hebben uitgepakt dat zo gemakkelijk geconcludeerd was 'dat die oude man dement was'. Hoeveel méér 'demente ouderen' zijn depressief in plaats van dement, en zouden met passende medicatie enorm geholpen kunnen worden?

De laatste weken van zijn leven was mijn vader volkomen helder en hebben we hele goede gesprekken kunnen voeren. Hij overleed in 2004.

Het bleef maar malen door mijn hoofd: nierfalen als complicatie van diabetes. Mijn vader had dagelijks 14 gram extra zout nodig gehad in verband met zijn stoma, maar de verzorging had geen tijd om dat iedere keer af te wegen. Dat hadden wij als zussen dus op ons genomen. De verzorging had zoveel tijdgebrek, en er was een enorm personeelstekort. Vooral in de avonden was er maar één verzorgende op 40 mensen. Ik besef dat verzorgenden tegenwoordig tegen de bierkaai vechten, maar wij als familie ook. Onze positie als zussen was moeilijk. We moesten mijn vader fulltime in de gaten houden qua medicatie en verzorging. Dat was nodig omdat de verzorging onvoldoende tijd had. Maar onze inzet was ook lastig, omdat we ons op hún terrein begaven. En voor mij was de positie dubbel lastig, zoals ik al eerder aangaf, omdat ik me voor de goede vrede zo plooidde naar mijn zus. Ik wilde niet dat mijn vader eventuele spanningen tussen ons zou voelen.

Hoe anders was alles geweest als mijn vader meteen als depressieve man gediagnostiseerd en behandeld zou zijn geweest? Qua kwaliteit van leven, maar ook qua eigen inzicht in de noodzakelijke diabetes- en stomaverzorging?

### *Ook mijn moeder werd opgenomen*

Al die jaren woonde mijn moeder nog thuis. Ze had al wel een alarmhanger gekregen omdat ze steeds vaker viel en niet zelfstandig overeind kon komen. Mijn zus was de eerste die dan gebeld werd door de centrale. Ze werd steeds vaker gebeld. Maar ook ik ben vaak op stel en sprong in de auto gesprongen om mijn moeder te helpen, tenminste, als mijn werk dat toeliet. Ik had verantwoordelijk werk dat zorgvuldig overgedragen moest worden voordat ik op kon stappen, en waarin ik niet zomaar kon schuiven. Ook flexwerken en thuiswerken was niet mogelijk. Het maakt dus nogal een verschil met wélk werk je mantelzorg combineert. Ik had op mijn werk wel aangekondigd dat mijn moeder zo ziek was, en dat ik in noodgevallen snel in actie moest kunnen komen. Mijn werkgever begreep me, stond achter me en steunde me. Hij overzag de situatie zelfs beter dan ikzelf. Hij wees er in begeleidingsgesprekken op om óók op mezelf te letten en mijn werk zo rustig mogelijk te doen. Zelf jakkerde ik maar door. Ik pakte alles op wat voor handen kwam en probeerde dat ook nog zo goed mogelijk te doen. Je hebt dat écht niet door. Je denkt dat je alles kunt, bovendien 'moet' het.

Dit kon niet langer doorgaan.

In de herfst van 2005 belandde mijn moeder na wéér een val in het ziekenhuis. Toen gaf ze eindelijk zelf aan: "Het lukt niet meer." Ze was net tachtig jaar geworden. Niet echt oud dus, maar ernstig beperkt door de effecten van de diabetes.

Ze kon niet lang in het ziekenhuis blijven, en kreeg een 'noodopvang-kamertje' in een verzorgingshuis. Het was een donker, klein kamertje, terwijl het uitzicht vanwege de winter ook nog extra donker, miezerig en troosteloos was. Erg deprimerend dus voor iemand die haar huis achter zich moest laten en afhankelijk geworden was van hulp en zorg. Ze heeft bijna vier maanden in dat kamertje gewoond, daarna kreeg ze een eigen kamer.

Mijn zus, man en ik hebben dagen en dagen in het ouderlijk huis gewerkt om alles op te ruimen en leeg te halen. Mijn man reed af en aan naar stort en kringloop, veel goede spullen hebben we opgeslagen in een gehuurde opslagruimte. Wat een werk om een huis leeg te halen

waar bijna vijftig jaar in is gewoond, met een hoop achterstallig opruimwerk vanwege de jarenlange slechte gezondheid van allebei mijn ouders!

Al gauw bleek mijn moeder te hulpbehoevend te zijn voor het verzorgingshuis. Ze had meer zorg nodig. De nieuwe indicatie luidde ZZP6: beschermd wonen met intensieve zorg en verpleging. Dan kun je wel inschatten welke intensieve zorg en verpleging niet door het personeel gegeven kon worden, en dus op het bordje van ons als zussen terecht kwam. Niet alleen de zorg kostte veel tijd en inspanning, maar ook de zorg over de zorg. Je bent er bijna dag en nacht mee bezig, je maakt je bijna dag en nacht zorgen. En daarnaast kostte het veel tijd en energie om noodzakelijke hulpmiddelen te regelen: de sta-op stoel bij de IZA, de rollator bij de AWBZ, de speciale stoel bij wéér een andere instantie, en ga zo maar door. Je moet het allemaal maar weten, én je moet het allemaal maar voor elkaar zien te krijgen binnen regelingen die om de haverklap ook nog veranderen. En ook nog zo snel mogelijk, omdat je moeder eigenlijk in een gat zit tussen wat het tehuis kan bieden en wat ze nadrukkelijk nodig heeft.

### *Verhuizing*

We schatten in dat mijn moeder de verhuizing naar een zorg-intensievere omgeving niet zonder slag of stoot zou accepteren: de overtuiging dat je jezelf moest redden en altijd moest doorzetten zat er zo in. Toegeven dat je iets niet kunt staat gelijk aan een afgang.

Helemaal mis ging het toen tegen mijn moeder werd gezegd: “Uw dochters vinden dat u moet verhuizen.” Natuurlijk verzette ze zich met hand en tand. Woest was ze op ons!

Toch kwam er een plek vrij voor beschermd wonen. We moesten binnen twee dagen beslissen en daarna onmiddellijk verhuizen, anders werd de plek aan iemand anders toegewezen.

Hoe moesten we dát nu weer aanpakken! Na intensief beraad tussen mijn zus, mijn man en ik besloten we een ‘truc’: Ik zou rustig met mijn moeder in de rolstoel gaan wandelen. We zouden alle tijd nemen, en het uitje zo lang mogelijk rekken. Zodra we haar kamer hadden verlaten zouden mijn man en zus stiekem alle spullen inpakken en verhuizen naar de nieuwe kamer, en ze zouden die kamer weer vergelijkbaar inrichten met alle bekende spulletjes.

Daarna zouden mijn moeder en ik weer ‘thuis’ komen in ‘haar’ kamer. Onze truc is gelukt, maar wát een spanning!

### *Opnieuw verhuizing*

Het ging een poos goed, maar mijn moeder werd psychisch en fysiek steeds minder. Ze dementeerde zo ernstig, dat ze eigenlijk niets meer goed in beeld had. De psychische en somatische hulpbehoevendheid ging bij haar hand in hand. Vanwege diabetes is het heel belangrijk om streng op het eten te letten, maar als het psychische inzicht ontbreekt, gaat er zomaar een koekje naar binnen. Met alle gevolgen van dien. De verzorging had er de handen vol aan: de zorg voor een dementerende vrouw mét fysieke gezondheidsproblemen. En wij dus ook.

Ze werd drie weken opgenomen ter observatie. Vasculaire dementie werd vastgesteld, een vorm van dementie waarbij hersendelen afsterven door de verstoorde bloedtoevoer in de hersenen. Op Alzheimer na de meest voorkomende vorm van dementie. Ze moest dus verhuizen naar een psychogeriatrische afdeling waar volledige zorg geboden kon worden op psychosomatisch vlak. Sindsdien, dus nu bijna een jaar, wordt ze met álles geholpen: met ieder hapje, met ieder slokje. Niets kan ze zelf meer.

### *Complicaties*

In het ziekenhuis is weliswaar een diagnose gesteld waarop ze passende verpleging kreeg, maar ze heeft er ook een complicatie opgelopen. Mijn moeder ging nog helemaal zelfstandig

naar het toilet, maar in het ziekenhuis kreeg ze voor het gemak een katheter. Daardoor liep ze een blaasontsteking op. Sindsdien is ze incontinent. Ik kwam daar bij toeval achter, doordat ik incontinentiemateriaal zag liggen in mijn moeders kamer. Dit vind ik heel ernstig. Het had voorkomen kunnen worden. Ze heeft nu voortdurend blaasontsteking, omdat de natte broeierige luiers de blaasontsteking steeds weer aanwakkeren. Wéér iets erbij.

### *Rouw*

Niets kan ze meer. Ze zit nu ‘opgesloten’. Haar kamer en afdeling zijn door vier deuren van de buitenwereld afgesloten. Voor iedere deur moet een code worden ingetypt.

Ik bezoek haar zeer geregeld. Soms herkent ze me, vaak is ze de taal kwijt. Ze ziet dingen die er niet zijn, en heeft veel last van waanideeën. Heel verdrietig word ik als ze dingen vraagt, en ik niet begrijp wat ze bedoelt. Dan zie ik de angst en onrust in haar ogen, maar ik kan haar niet bereiken. Soms begint ze dan vreselijk te schelden en te vloeken, en zelfs heeft ze me al een paar keer geslagen. Het raakt me vreselijk, maar tegelijkertijd weet ik dat ze het zelf niet doorheeft.

En dat brengt nieuw verdriet. Ze zou zich jaren geleden vreselijk hebben geschaamd als ze zou hebben gezien hoe ze nu was: schelden, vloeken en plassen in een luier. Er treedt een soort rolomdraaiing op als ouders zo aftakelen. Nu ben ik het die haar een schone broek en luier geef. Nu was ik het geweest die mijn vader in zijn blootje zag als zijn stoma weer eens had gelekt en ik hem moest helpen met douchen. Vroeger was het óngekend om je ouders bloot te zien, laat staan ontlasting van hen af te spoelen. Nu was ik de ouder geworden, en zij mijn kind. Dat is iets wat je moet verwerken, en dat valt niet mee.

### *‘Batterij aan regels’*

Wat ik heel akelig vind is dat je als familie vaak ‘lastig’ wordt gevonden door het personeel van verzorgingshuizen. Ik besef heel goed dat er zo’n hoge werkdruk is onder het personeel en dat er handen te kort zijn. Iedere patiënt heeft maatwerk nodig om zo goed mogelijk te kunnen gedijen. Maar jij als dochter weet zo goed wat dat maatwerk inhoudt voor jouw ouder. Jij hebt immers maar één patiënt over wie je je fulltime zorgen maakt, terwijl het personeel de verantwoordelijkheid heeft over een groot aantal verschillende patiënten.

Ik ervaar dat als een spagaat. Ik wil dat het goed gaat met mijn moeder, maar zie dat er gaten vallen in de zorg die ze krijgt. En dan spring je in die gaten. Maar je wilt het personeel ook herinneren aan dingen die écht noodzakelijk zijn, zoals verboden voeding bij diabetes. Ik probeer dat altijd op een heel diplomatieke manier te doen en in gesprek te gaan.

Spitsroedenlopen, dus. Mijn zus is veel directer en komt daardoor veel verwijtender en gebiedender over.

Maar direct of diplomatiek... het wordt toch als bemoeizucht en controle ervaren. En ondanks verschillende manieren van communiceren word je als familie toch over één kam geschoren: daar heb je die dames weer. Als je eenmaal die reputatie hebt raak je die niet meer kwijt, integendeel, je proeft hem in ieder contact. Ik heb daar last van, en wil liever een harmonieuze sfeer. Maar vooral pieker ik erover of die reputatie niet ‘afgereageerd’ wordt op mijn moeder? Wordt zij niet ‘gestraft’ voor ‘die lastige dochters’?

Ik ben het gesprek aangegaan toen ik steeds meer weerstand van het personeel begon te proeven, en toen kwam het hoge woord eruit: “Ja, we krijgen ook zo’n batterij aan regels van jullie!” Ik benadrukte dat ik weliswaar mijn zorgen over mijn moeder wilde blijven uiten en bijzonderheden graag met hen wilde delen, maar dat het personeel het op hún manier moest doen. Het is waar dat het personeel steken laat vallen, waar mijn moeder weer last van heeft. Snap je hoe je als dochter in een spanningsveld terecht komt? Moet je voor je moeder opkomen of de harmonie bewaren door maar wijselijk te zwijgen? Of moet je een soort

middenweg vinden waarin de kool en de geit worden gespaard? Mijn zus wordt eerder boos, en schrijft dan voor hoe het personeel het moet doen. En zo is het ook nog gaan wrijven tussen mijn zus en mij. Ik doe nu niets anders dan spitsroedenlopen en schipperen. En dat kost veel energie!

Want we lopen écht tegen dingen aan.

### *Doorligwonden*

Ik zal nog een voorbeeld noemen. Zodra een patiënt in een verpleeghuis wordt opgenomen, neemt de verpleeghuisarts de taken van de huisarts over. Er is amper meer contact met de familie. Maar ook is er slecht contact tussen diverse artsen. Op een gegeven moment moest mijn moeder naar de voetenpoli vanwege wonden die door diabetes waren veroorzaakt. De behandelend arts zei dat ze een speciale decubitus-matras nodig had ter verzachting en voorkoming van meer doorligwonden. De verpleeghuisarts constateerde echter dat een dergelijke matras niet nodig was. En binnen vier dagen was het helemaal mis. Ze had een gat in haar rug ter grootte van een mandarijn. Heel pijnlijk, en heel moeilijk. En het ergste was dat het voorkomen had kunnen worden! Ook wilde de verpleeghuisarts geen contact opnemen met de internist, omdat ze naar eigen zeggen genoeg van diabetes afwist. Hoe meer je wilt overleggen, hoe sterker de ivoren toren wordt.

En zo zit je er als familie tussenin: je maakt je zorgen, maar als je die deelt wordt niet alleen jij maar ook je moeder afgestraft, waardoor je je nog meer zorgen maakt. We hebben een klacht ingediend over die grote open plek op mijn moeders rug. Niet dat het iets uitmaakt, maar het voelt akeliger om maar lijdzaam 'laat maar' te zeggen. Je wilt iets dóen. Voor je moeder.

### *Doorpakker*

Je rolt gaandeweg in mantelzorg. Het begint ongemerkt en geleidelijk. Bijvoorbeeld, eerst deed mijn vader mijn belastingaangifte, bij ons thuis. Daarna begon ik al het een en ander voor te bereiden. Daarna kwam ik met de spullen bij hem, maar had eigenlijk alles al gedaan. En weer later hielp ik hem met zijn belastingspullen. En zo ging het op heel veel gebieden. Heel subtiel, om hem en mijn moeder vooral het gevoel te geven dat ze 'alles' nog konden. Maar steeds meer komt er op jouw bordje, op allerlei terreinen. Ook financieel: eerst haal je 'even wat', later draai je een paar wassen per week en rij je vele kilometers tussen thuis, ziekenhuis en verpleeghuis. Je vraagt niet om geld aan je ouders, terwijl je het wel kunt gebruiken.

Gelukkig kwamen ze later zelf met het idee om ons financieel een beetje tegemoet te komen. Van instanties hebben we nooit financiële steun ontvangen, hoewel we hen flink wat geld hebben bespaard.

Je wordt een doorpakker als mantelzorger. Je moet overal zelf achteraan, achter zorgmogelijkheden, achter ziektebeelden, achter bijwerkingen van medicijnen, achter mogelijk preventieve maatregelen. Daardoor doe je veel kennis op. Daarnaast kén je je ouders. Het zou professionals in ziekenhuizen en verzorgingshuizen veel besparing opleveren om daar gebruik van te maken. En de zorg zou voor ons allemaal een stuk draaglijker worden.

Ik kan zélf overweg met de veelheid van regels, die steeds weer veranderen. Maar ik zie een hoop mensen tussen de wal en het schip raken. Ze vinden de regels niet, of snappen ze niet, of zijn te laat als er bijvoorbeeld iets opnieuw aangevraagd had moeten worden. Met alle consequenties van dien. De overheid heeft het over zelfredzaamheid, maar ik zie dat het in de praktijk vaak is: "Je redt je zelf maar". Steeds meer voorzieningen moeten door de mensen zelf worden betaald, en de optelsom van die rekeningen groeit. Nu zal op het PGB worden bezuinigd, en kan een hele grote groep mensen geen zorg meer inkopen. Moeten hun kinderen dan maar ontslag nemen om hen te kunnen verzorgen? Zo brokkelen noodzakelijke voorzieningen per dag af. Ik houd mijn hart vast!



### *Belangenvereniging*

Ik ben lid geworden van een belangenvereniging voor mantelzorgers, Mezzo. Ik vind veel herkenning bij lotgenoten en doe allerlei tips op. Dat steunt. Laatst hadden we een 'Mantel-uit-dag'. We konden even alles laten vallen. Natuurlijk hoorden we alle verhalen, maar we hebben vooral vreselijk gelachen samen toen we samen zoiets idioots deden als djembé-spelen. Wat ben ik daarvan opgeknapt: samen vrijuit schaterlachen, wetend hoe heftig de dagelijkse situatie is van elkaar.

### *Tot slot*

Ik ben aan het eind van mijn Latijn. Dat heb ik nu pas door, nu ik met de wijsheid en conditie van nu terugkijk naar de afgelopen vijftien jaar. In het begin denk je dat je alles kunt, alles moet, en je kúnt ook alles en dóet ook alles. Je hebt niet door dat het langzaamaan steeds meer wordt.

Iets 'even' oppakken is gemakkelijk. Ermee doorgaan wordt al wat moeilijker, iets weigeren ook. Maar een vanzelfsprekend geworden taak afstoten omdat alles te veel wordt... dat is zo moeilijk, dan lijkt het alsof je iemand letterlijk in de steek laat die jouw hulp zo nodig heeft. Ik ga nu wekelijks naar yoga, en steevast val ik tijdens de ontspanningsoefening in slaap. Je hebt echt anderen nodig die je op dingen wijzen, die je blik weer verbreden. Zoals mijn baas, die niet alleen keek naar het werk, maar ook naar mij als werknemer met persoonlijke omstandigheden. En die me daardoor af kon remmen en op de been kon houden.

Maar ook mijn man. Zo wilde ik bijvoorbeeld vrijwilligerswerk gaan doen in de mantelzorg-belangenbehartiging. Hij zei: "Zou je niet eens iets heel anders overwegen? Iets wat je echt leuk vindt en wat je energie geeft? Bij een museum, of een talenstudie?" Daar had hij een punt. Aan zulke dingen dácht ik helemaal niet meer, zo was mijn perspectief verengd tot een mantelzorgbril.

### *Kees, Mantelzorgcafé*

*"Een mantelzorger is iemand die meer dan 3 maanden meer dan 8 uur per week zorg verricht aan een partner, kind, ouder, familielid of vriend. In de praktijk zijn die 8 uur per week versnipperd in honderden momenten, 24 uur per dag, 7 dagen per week. Veel van die momenten kunnen gepland worden, maar veel zorg moet op onverwachte momenten worden gegeven. En dan die druk: gaat het goed, en hoe lang, kan ik vannacht doorslapen, kan ik even weg voor een boodschap. Mantelzorg is fulltime organiseren, improviseren, schipperen en alert zijn: 168 uur per week?"*

### **13. Jan (64)**

*Jan is samen met zijn vrouw en broers ruim twintig jaar mantelzorger voor zijn beide ouders. Hij kan dit combineren met een baan met veel flexibiliteit. Jan beschrijft een intensieve tijd, met veel spanningen, maar ook met hechter wordende banden.*

Mantelzorg kwam in een aantal opzichten op mijn pad. Het was niet zwaar, wel véél. Mijn vader is in 1990 overleden, mijn moeder in 1996. Toen mijn vader overleed was dat een enorme klap voor mijn moeder. We woonden tien kilometer bij haar vandaan, dus met alle kinderen pasten we beurtelings op. Een jaar na mijn vader is één van mijn broers plotseling overleden. Toen werd mijn moeder heel depressief. We gingen heel vaak naar haar toe. Dan gingen we wandelen. Maar we merkten dat ze veel meer opvang en aanspraak nodig had.

### *Dienstencentrum*

We opperden het Dienstencentrum, maar dat wimpelde ze resoluut af: “Dat is voor oude mensen!” Terwijl ze al dik in de tachtig was. We forceerden dus niets. We pakten het een beetje strategisch aan, omdat we ons natuurlijk wel zorgen maakten.

We begonnen met een kopje koffie in het Dienstencentrum. En daarna nog eentje, en nog eentjes. Daarna gingen we eens naar een kaartmiddag. Moeder vond het leuk! Haar vooroordelen werden door de praktijk een beetje bijgesteld.

### *Aangepaste woning*

Fysiek ging moeder ook achteruit. Ze woonde nog in een ‘gewoon’ huis en struikelde of viel geregeld over de drempels. Het is een wonder dat ze nooit iets gebroken heeft. Gelukkig vonden we vrij snel een aangepaste woning.

Al gauw werd moeder geestelijk ook minder. Ze werd vergeetachtig en liet geregeld het gas aan staan of het eten aankoken. Levensgevaarlijk. Ze dementeerde erg snel. We maakten ons al gauw dag en nacht zorgen. Hoe ging het met haar als wij er niet waren? Uiteindelijk werd ze noodgedwongen opgenomen in een verpleeghuis.

### *Verpleeghuis*

het verpleeghuis werd een ramp. De tehuizen verschillen nogal van elkaar, maar dit tehuis was heel slecht. Er werd helemaal niets met de bewoners gedaan, ze werden bijna helemaal aan hun lot overgelaten. Er was geen geld voor activiteiten, hoorden we, maar dat vonden we raar. Een tante van ons zat op een andere afdeling. Daar werden wél allerlei activiteiten georganiseerd voor de bewoners, om hen te activeren en wat gezelligheid te creëren.

Als kinderen voelden we ons machteloos. We zagen hoe moeder leed en wegwijnde, maar stuitten op een afwerende houding als we met het team wilden overleggen. We hielden ons dus stil, om moeder niet de dupe te laten worden van ons ‘klagen’. Ze zei ook heel duidelijk tegen ons dat we beslist niks tegen het personeel mochten zeggen. Ze was bang voor hen. Niet alleen de zorgen om je moeder houden je bezig, er verandert ook van alles. Moeder was vroeger een heel strenge, dominante, onredelijke vrouw. Door haar dementie werd ze heel zachtaardig. In mijn contacten met andere mantelzorgers hoorde ik dat het ook vaak de andere kant op verandert: een lieve vader of moeder wordt gaandeweg een scheldende dwingeland, heel akelig voor de kinderen. Moeder werd een gouden vrouw. Vaak zaten we hand in hand zwijgend naar buiten te kijken. Inmiddels waren we naar Friesland verhuisd. Om de week ging ik een hele zaterdag naar haar toe. Een prachtige tijd, die ik koester. Het was als een herontdekkingstocht naar een andere moeder, de échte moeder? Tot het eind heeft ze me herkend.

### *De witte koffiedrinkende wolk*

Op een zaterdagmorgen, ik zou net naar haar toe, werden we gebeld. Het ging snel achteruit met moeder. Vlug heb ik de andere opgetrommeld, en ben ik naar het Verpleeghuis gegaan. Ik was nog op tijd. We waren allemaal nog op tijd. Ze is in ons midden overleden.

Tja, en dan ga je naar het personeel. Dat zat als ‘een witte wolk’ te koffiedrinken. Ik vertelde dat moeder juist was overleden, maar kreeg als antwoord: “We komen over een half uur, het is nu koffietijd.” Daardoor is mijn moeders kaak uitgezakt, en moest die met kracht worden verbonden om haar toonbaar te maken voor het opbaren. Heel onwaardig. Ik was zowel enorm boos als enorm verdrietig en wilde een klacht indienen. Mijn broer overreedde me dat niet te doen, je wist nooit hoe zo’n klacht jou of je familie zou achtervolgen. En de waardigheid voor moeder kregen we er niet voor terug. Met de nodige moeite en spijt heb ik hem zijn zin

gegeven.

Achteraf hoorden we dat het verpleeghuis op zich wel goed was, maar dat de afdeling helemaal fout georganiseerd was. Heel koud. Maar de leiding hoort toch positief te sturen?

### *Mantelzorg voor schoonouders*

Toen mijn moeder overleden was hielden de tweewekelijkse ritten opeens op. Dat was wennen. Het was een soort leegte. Tegelijkertijd kregen we wat strubbelingen in ons huwelijk. En allebei mijn schoonouders werden ziek. Schoonmoeder kreeg kanker.

Schoonvader kon dat niet verwerken, en werd opgenomen op de psychiatrische afdeling van het ziekenhuis waar ook mijn schoonmoeder lag. Voor ons hele gezin, ook voor de kinderen, werd het een enorm heftige tijd.

Ik kijk erop terug als een 'tijd van overleven'. Je probeert de dingen zo goed mogelijk te doen, maar tegelijkertijd breken veel dingen je bij je handen af. Tot overmaat van ramp ging het ook nog fout op mijn werk en werd ik boventallig verklaard en ontslagen.

We zijn er door gekomen, maar met de nodige tranen. Met schoonmoeder had ik een heel goede band. Ze wilde zo graag leven, ze had een ijzeren wilskracht. Een véchter was het. Ondanks alle sombere voorspellingen heeft ze nog een half jaar geleefd. We hebben haar thuis verpleegd, samen met allemaal ooms en tantes, vriendinnen en Thuiszorg. Een heel mooie tijd. Je leert elkaar anders kennen in zo'n mantelzorgsituatie. Je hebt andere gesprekken, wézenlijke gesprekken, je bent kwetsbaarder, opener. Het is een soort 'vernauwing' van de wereld. Toen schoonmoeder overleed was die 'close' familiesfeer voorbij. Eigenlijk is dat jammer. Die intensieve tijd heeft ons huwelijk gelukkig blijvend goed gedaan.

Schoonmoeder wilde zo graag leven, schoonvader wilde juist dood, maar leeft nog steeds door. Zwaar depressief. Toen schoonmoeder in het laatste halve jaar ziek thuis lag, haalden we schoonvader soms op. Hij kon vanwege zijn depressie helemaal níets. Dat was wel akelig om mee te maken. Het was altijd een geleerde, belezen man.

Ook nu. Niets kan hij. Van boodschappen doen raakt hij al in paniek. De artsen dachten aanvankelijk aan de Ziekte van Pick, een vorm van dementie die alleen de frontale kwab van de hersenen aantast. Alzheimer tast alle delen van de hersenen aan. Bij Pick treden karakterveranderingen, afstemmings- en concentratieproblemen op. Maar uiteindelijk bleek schoonvader aan een zware depressie te lijden.

### *Omgaan met een bodemloze put*

Schoonvader woont dus nu al met al al vijftien jaar in een Zorgcentrum. Het is een moeilijke man geworden. Niet uitnodigend. Je stopt er veel energie in, maar krijgt niets terug. Hooguit vervelende opmerkingen, ook een symptoom van depressie. Je moet dan echt begrip voor de situatie en het ziektebeeld kunnen opbrengen, wil je het vol kunnen houden.

Het is heel raar: hij wil dood én hij wil perfecte zorg. Hij wil niets en niemand zien, maar wil wél op de AWBZ-afdeling blijven, waar kerkdiensten worden georganiseerd, bijbelgespreksgroepen, bewegingsactiviteiten, noem maar op. Daar doet hij aan mee. Heel dubbel dus.

Wij doen al vijftien jaar alles: boodschappen, bankzaken, reparaties. Als kinderen hebben we de dagen onderling verdeeld. Eén van de kinderen is afgeknapt op het botte negatieve gedrag van schoonvader, en heeft het contact met hem verbroken. Tja, hun karakters komen ook wel een beetje overeen, zie ik als 'buitenstaander'...

Als iemand door een ziekte als dementie of depressie getroffen wordt en karakterveranderingen ondergaat, is het belangrijk om zijn gedragingen te verklaren vanuit het ziektebeeld. 'Hij doet dingen niet goed' is niet een goede sfeer. Vergelijk je zijn gedrag met 'de gezonde norm', dan is het gevaar groot dat je hem gaat diskwalificeren. En daarmee doe je

hem (en jezelf) geen recht. Mijn vrouw en ik kunnen het opbrengen om 'erboven' te staan. We willen niet dat hij zich schuldig gaat voelen omdat wij zouden lijden onder zijn depressie. We accepteren dat schoonvader zo is. We kunnen het niet veranderen. En schoonvader wil zélf niet veranderen, door zijn karakter en door de depressie. Depressie werkt in die zin als een negatieve vicieuze cirkel: je wilt niet opknappen omdat je depressief bent, en omdat je niet opknapt blijf je depressief. We beschermen dus hém en onszelf door schoonvader en de hele situatie te nemen zoals die is.

### *Werk en mantelzorg*

Ik heb de mantelzorg altijd met werk gecombineerd. De laatste paar jaar werk ik 20 uur per week, mijn vrouw 32. Het geeft beslist vrijheid als je voldoende tijd hebt om alles thuis goed te laten lopen en binnen mantelzorg te kunnen schuiven. En die twintig uur kan ik ook nog over de hele week verdelen. Met een fulltime baan is dat beslist moeilijker. Alles 'lijdt' onder een fulltime baan: werk, thuis, mantelzorg. Een andere factor die mijn vrijheid beslist vergroot is dat ik veel ICT-faciliteiten heb: ik kan thuis inloggen op mijn werk.

### *Contact met de zorg*

Toen schoonvader in het Zorgcentrum zat werd ik lid van een Cliëntenraad. Die organiseerde groepsgesprekken met contactpersonen en andere verzorgers, dus de naasten van de bewoners van het Zorgcentrum. Zorgcentra sturen dikwijls twee tegenstrijdige signalen uit. Aan de ene kant moeten deze naasten van alles doen, aan de andere kant worden ze buiten belangrijke beslissingen gehouden.

Halfjaarlijks vinden zogenaamde driegesprekken plaats tussen zorg, bewoner en contactpersonen. Als Cliëntenraad zagen we een gouden kans om een rol te hebben in deze driegesprekken. Immers, dit was een forum om de zaken, die in de groepsgesprekken aan de orde kwamen, te bespreken en te verbeteren ten gunste van alle partijen. En andersom: thema's die in de driegesprekken structureel aan de orde kwamen, konden worden opgetild naar het niveau van groepsgesprek, om via die weg structurele verbeteringen te kunnen organiseren. Helaas merkte ik dat de organisatie daar niet echt op zat te wachten. Ze zeggen weliswaar dat de klant centraal staat, maar in de praktijk wordt dat hoofdzakelijk met de mond beleden, helaas.

Ook ging ik meedoen aan het organiseren van een project op het gebied van participatie: we ontwikkelden tools om de zorgklant centraal te laten staan en er een betere afstemming zou plaatsvinden tussen alle betrokkenen in de zorg. We richtten ons op het uitvoerende niveau, om van daaruit dingen op te tillen naar het beleidsniveau. Op beleidsniveau ontwikkelden we vervolgens voorwaarden om de uitvoering zo goed mogelijk te kunnen laten verlopen.

Al met al loop ik dus al twintig jaar rond in Zorg- en Verpleeghuizen. Ik zie dat het opleidingsniveau van het personeel de laatste 10-15 jaar enorm is gezakt, om krachten goedkoper in te kunnen zetten. Ik heb sterk het idee dat ze dingen doen waar ze niet voor zijn opgeleid, en dat geldt helemaal voor vakantiehulpverleners en invallers. Het is een heel sterk vermoeden, ik heb sterke aanwijzingen, maar ik kan het niet hard maken met bewijzen. Zoiets doet wel iets met je als mantelzorger. Jouw dierbare is wel afhankelijk van deze goedbedoelende mensen. Het knaagt voortdurend: "Oei, oei, komt dat wel goed?" Zoals een hele risicomedicijnen, zijn die wel goed op elkaar afgestemd qua hoeveelheid, tijden en combinatie? Gaat dat wel, een ingewikkelde mix van antidepressiva, bloedverdunners en bètablokkers? Het zal maar eens mis gaan... En dan het kinderlijke taalgebruik. Schoonvader leest de krant van A tot Z, je kunt academische discussies met hem voeren, maar wordt door de hulpverleners badinerend met 'meneertje' en 'jij' aangesproken, op luide toon alsof er iets mis is met zijn gehoor.

### *Institutionele- en Thuiszorg*

Ik zie een groot verschil tussen Thuiszorg en Zorgcentra. Toen schoonmoeder thuis lag, kregen we veel steun van Thuiszorg. Ze konden goed luisteren. Ze waren kordaat zonder zich op te dringen. Ze keken goed, schatten goed in. Niet alleen de patiënt, maar ook jij als mantelzorg was in beeld. Ook aan jou werd gevraagd hoe het was. Perfect. In het Verpleegtehuis voelden we ons 'niet gezien'. We werden niet benaderd als mantelzorgers maar als 'bezoekers'. We werden meteen weggezet als derden. Alles draaide om hen en de patiënt, wij waren buitenstaanders, indringers bijna.

Ik heb er nog steeds spijt van dat ik niet een officiële klacht heb ingediend over de afdeling waar mijn moeder zat. Dit vind ik overigens een ethische zaak die broodnodig aan de kaak moet worden gesteld! Een klacht kan echter werken als een Zwaard van Damocles: jouw klacht kan zich vertalen naar levensgevaarlijke wraak op de patiënt die weerloos en hulpbehoevend is. En volledig afhankelijk van de mensen over wie jij een klacht indient.

### *Zorg en mantelzorg in Nederland*

Op het terrein van zorg en mantelzorg ligt nogal wat huiswerk wat nog verricht moet worden. Er wordt veel gerommeld in de marge. Zoals de hoogte van het 'mantelzorgcompliment' waar de regering over debatteert: het is beter om te praten over alle voorwaarden om mantelzorg te kunnen verrichten, dan te praten over een 'complimentbedrag' voor mantelzorgers die met veel kunst en vliegwerk aan het mantelzorgen zijn. Dus niet praten over 'dát ze mantelzorgen', maar over 'hóe ze kunnen mantelzorgen'. Zo'n debat over het 'compliment' laat zien dat het om geld gaat, en niet om de faciliteiten en om mensenwerk. En dan ben je ver van de werkelijkheid verwijderd als overheid. Weten ze wel wat mantelzorg inhoudt? En hoe ingewikkeld mantelzorg doorspeelt in het hele leven van mantelzorgers? Tegenwoordig wordt het zelfs geïndiceerd: "Dochter is mantelzorger". Dus gratis hulp. Hoe moet die dochter dat organiseren?

We hebben een hoop winst behaald op het onderwerp, maar veel moet er nog gebeuren. Bijna iedereen weet ongeveer dat er mantelzorg bestaat, maar mantelzorg wordt nu ook als bezuinigingsmiddel afgedwongen. We hebben ook een hoop winst behaald op belangenbehartiging. In 2005 stond mantelzorg nog niet eens op de agenda van de vakbond. We hebben daar stad en land voor moeten bewegen. Maar ook op dit terrein moet nog veel werk worden verricht: hoe faciliteer je dát mantelzorgers mantelzorg kunnen verrichten zonder dat zijzelf, hun gezondheid, hun gezin, hun werk, hun inkomen daar aan onderdoor gaan? Veel mantelzorgers leveren enorm in, of zijn afhankelijk van hun goedwillende baas. Een belangrijke stap is dat enkele cao's nu mantelzorg als thema hebben opgenomen. Maar het onderwerp moet op veel meer agenda's, vooral op politieke agenda's. En vooral de verwevenheid met bijvoorbeeld PGB, inkomen en werk moet daarbij in beeld komen. Bijvoorbeeld: mantelzorgers met een minimuminkomen zullen desastreuze gevolgen ondervinden van de afschaffing van het PGB. Ze vallen in armoede, wat zowel effect heeft op henzelf als op degene voor wie ze zorgen. En werkende mantelzorgers: als ze door overbelasting in de ziekte wet belanden of hun baan kwijt raken schiet mantelzorg haar doel voorbij. De overheid is geneigd om thema's in hokjes te zien. Het gaat juist om de verwevenheid en de optelsom. De werkelijkheid bestaat niet uit hokjes maar is een holistisch geheel. Mantelzorg is niet meer een privéaangelegenheid, maar een maatschappelijk thema.

### *Michiel, Mantelzorgcafé*

*"Ik zou graag willen dat er een rubriek in de Leeuwarder Courant of het Friesch Dagblad komt, waarin wekelijks een praktisch facet van mantelzorg belicht wordt."*



## 14. Anja (45)

*Anja is enigst kind en al meer dan tien jaar mantelzorger voor haar beide ouders. Ze kon deze zorg steeds minder goed combineren met haar jonge gezin en betaalde baan en heeft ten einde raad ontslag genomen om geen 'ziektegeschiedenis' in haar CV te creëren.*

Terugkijkend ben ik al meer dan tien jaar mantelzorger voor mijn beide ouders. Mijn vader is nu 84 jaar, mijn moeder 89. Ik woon samen met mijn man. We hebben twee kinderen van 6 en 8 jaar. Ik heb nu geen werk meer, omdat ik mijn baan niet langer met mantelzorg kon combineren. Laat ik bij het begin beginnen.

### *Mijn ouders woonden zelfstandig*

We woonden jarenlang in het midden van het land, op zo'n 15 kilometer afstand van mijn ouders en schoonouders. Ik had een leuke baan als redacteur bij een bedrijf dat tijdschriften maakte voor makelaars.

Mijn ouders woonden nog zelfstandig in de ouderlijke woning. Wekelijks gingen we bij hen op visite. Tussendoor belde ik geregeld. Ik zag dat zowel mijn vader als mijn moeder steeds slechter gingen lopen. Mijn vader had al eens een nieuwe heup gekregen, maar hij weigerde de vervanging van zijn andere heup. Je kon er niet over doorvragen, dan werd hij boos.

Ik dacht: Als ze nu naar een gelijkvloerse woning verhuizen, kunnen ze zelf een bewuste keuze maken en dan kan die woning nog 'eigen' worden. Zouden ze dat niet doen en bijvoorbeeld na een valpartij gedwongen moeten verhuizen, dan moesten ze nemen wat beschikbaar was en hadden ze zelf geen keus. Maar dit was moeilijk bespreekbaar. Mijn vader zei dat hij wel wilde maar mijn moeder niet. Ze liet zich er niet duidelijk over uit. We hebben met enige regelmaat woningen bekeken, maar steeds mankeerde er wat aan. Of we besloten iets, of vroegen iets aan zoals Thuiszorg, wat ze dan later weer ongedaan maakte. Heel frustrerend.

Afijn, we bleven geregeld op visite komen. En dan vervingen we een lamp, deden nieuwe batterijen in de rookmelder of haalden boodschappen. Ik vermoedde dat het niet helemaal goed met mijn moeder ging. Ze was altijd heel netjes, maar langzamerhand begon het huis te vervuilen. Er viel echter niet te 'vergaderen' met mijn ouders. Mijn vader is een nukkige man, mijn moeder heel gesloten. Het ging zogenaamd altijd goed met haar. Ze vertelde nooit hoe ze zich werkelijk voelde of wat ze werkelijk van iets vond. Ze had zogenaamd geen enkel probleem, ook al zag je dat dat wél zo was.

Ik had het gevoel er alleen voor te staan: ik ben enig kind. Dan heb je dus niemand in exact dezelfde situatie met wie je kunt overleggen of taken kunt verdelen.

### *Mijn moeder werd warrig*

Op een gegeven moment liep ik er steeds vaker tegenaan dat mijn moeder warrig was. Dan wist ik dat ze even iets moest eten en dan ging het wel weer. Op een gegeven moment viel ze weer eens, en kwam ze in het ziekenhuis terecht, bij een internist, maar is daar niet verder onderzocht op haar 'warrigheid'. Al gauw kwam ze weer thuis. Maar de warrigheid overviel haar steeds vaker, ook in de stad als ze ging winkelen met haar jongere zus. Die wist uit ervaring dat ze dan iets zoets moest eten om het weer over te laten gaan. Dat klopt toch niet? Ik heb de huisarts gebeld en verteld wat er aan de hand was, en gevraagd of we ook iets moesten ondernemen. Maar hij antwoordde geïrriteerd dat mijn moeder écht geen diabetes had. Terwijl ik dat woord helemaal niet had genoemd.

Het werd steeds erger en vaak moest ze 's ochtends eerst een glas limonade hebben om uit bed te kunnen komen.

In 2005 was er een hittegolf. Het was al dagen boven de dertig graden. Op een avond belde mijn vader mopperend op dat mijn moeder de hele dag al in bed lag. Ik heb gezegd dat hij de ambulance maar moest bellen, en ben er snel naartoe gegaan. Best gespannen, je weet niet hoe je haar aan zult treffen. Daar lag ze, zwetend onder de dekens wartaal uit te slaan. De ambulancebroeders waren het met me eens dat er écht iets moest gebeuren. In het ziekenhuis bleek ze een insulinoom te hebben, een tumor die insuline aanmaakt. Na de operatie is ze op dat vlak gelukkig opgeknapt. Maar heel jammer dat er niet eerder is ingegrepen. En akelig dat ik als 'zeur' werd bejegend. Het is alsof je tegen een 'eigendoms-vraag' aanloopt: vakgebied versus moeder. Maar dat overzie je later pas. Op het moment neem je aan dat mensen, die ergens voor geleerd hebben, daar ook werkelijk verstand van hebben en de juiste stappen nemen.

### *Lastige dochter*

Het warrige ging door. Ik zag steeds meer dingen die niet klopten. Zo ontdooide ze bijvoorbeeld zomaar de vriezer omdat ze de propvolle lade niet open kon krijgen. Aan de ijsjes waar het stokje scheef instond zag je dan dat ze volledig ontdooid waren geweest en weer waren opgevroren. Maar hoe zat het met het ontdooide vlees dat weer opgevroren was? Was dat nog wel veilig? Of je keek in de koelkast en daar lag een rottende komkommer. In huis werd het steeds viezer, terwijl ze altijd heel netjes was geweest. En dan al die rare verhalen die niet konden kloppen. Ik begon me steeds meer zorgen te maken.

Mijn vader er lette niet op. Hij gaf ook niets aan bij de huisarts. Ze hadden al jaren een slecht huwelijk, en mijn vader is geen gemakkelijke man. Maar ik had het gevoel dat 'de zorgwereld' ervan uitging dat mijn vader wel op mijn moeder paste. Niet dus. Deels zien echtgenoten kleine veranderingen niet, deels willen ze het niet zien. En ouderen houden zich erg vaak groot, heb ik gemerkt. Vandaar dat ik altijd 'de lastige dochter' was die 'weer eens aan de telefoon hing'.

### *Naar het noorden, veel zorgen op afstand*

Mijn man kreeg in 2006 een baan in het noorden van het land. We moesten verhuizen. Ik had inmiddels al zoveel met mijn ouders meegemaakt dat ik hoopte dat de fysieke afstand ons allemaal goed zou doen. Na een jaar vond ik een baan via een uitzendbureau, bij een verzekeringsmaatschappij op een telefonische helpdesk van de hypotheekafdeling. Voor mijn werk moest ik twee opleidingen volgen met pittige examens en zelf was ik in 2008 aan de opleiding tot makelaar begonnen om ook iets te doen wat ik zelf leuk vond.

Wekelijks belde ik mijn ouders op voor een boodschappenlijst, die ik dan via internet doorgaf aan de supermarkt bij hen in de buurt. Mijn moeder kon echter steeds minder goed een lijstje maken, ze had het nooit klaar als ik belde. Ze probeerde wel wat op te noemen, dan hoorde ik mijn vader op de achtergrond roepen wat er nog meer bij moest.

De 'fysieke afstand' werkte niet. De zorgen werden niet minder. Integendeel.

Op een gegeven moment heb ik in 2008 de nieuwe huisarts (hun oude huisarts was overleden) gebeld en gevraagd of mijn moeder misschien aan het dementeren was. Of daar misschien een test voor bestond, zodat we eventueel passende stappen konden nemen. Na een paar dagen belde hij terug: er was niets aan de hand met mijn moeder. Pfff, opluchting. Maar toen ik mijn vader vroeg hoe die test er uitzag, antwoordde hij: "Tést? Hij heeft je moeder gevraagd wanneer ze geboren was en welke dag het vandaag was, en nog een simpel vraagje, meer niet." Dus de opluchting sloeg om in teleurstelling en twijfel. Ik begreep het niet. Van een nieuwe huisarts, pas afgestudeerd, met een praktijk in een sterk vergrijsde regio, met al het nieuws over de aankomende grijze golf, mag je toch verwachten dat hij kennis van 'ouderenkwalen' heeft?

Mijn moeder viel steeds vaker. Soms belde mijn vader de politie, die haar weer overeind hielp en in een stoel zette. Een motoragent heeft haar een keer uit de tuin gehaald en naar binnen getild. Maar bij de huisarts ving ik bot: er stond al in haar dossier dat ze regelmatig viel. Ja, voorheen eenmaal per week, maar nu tweemaal per dag, wat is 'regelmatig'? Het is een wonder dat ze er steeds zonder kleerscheuren vanaf kwam.

Op een dag zag ik dat er overal steunen aan muren waren bevestigd. Die had mijn vader geregeld via de WMO. Ik vroeg douchehulp voor mijn moeder aan, maar iedere keer als deze kwam had mijn moeder zich al aangekleed. Mijn vader mopperde dat we dat maar weer moesten afzeggen omdat het zonde was ergens voor te betalen waar ze toch geen gebruik van maakte. Dus dan zegde ik de douchehulp weer af, hoewel ik wist dat mijn moeder het wél nodig had.

Inmiddels had ik ze beiden op de wachtlijst voor een verzorgingshuis staan. Aangezien er op honderd appartementen maar twee echtparenkamers waren, had ik ze allebei voor een eigen kamer opgegeven. Ze hebben een half jaar op de één na bovenste plaats gestaan. Steeds belde ik of er al een plekje vrij kwam, maar dat gebeurde gek genoeg maar niet. Totdat officieel werd bekendgemaakt dat het tehuis gerenoveerd zou worden en er niemand meer werd opgenomen. Daar gingen hun wachtlijstplaatsen! Jammer dat ik niet wist van de geplande renovatie, dan had ik ze bij een ander huis ingeschreven.

Achteraf zie ik dat mijn weerstand volledig was afgebrokkeld. Ik heb een half jaar met voorhoofdsholte- en bijholteontstekingen gelopen, veroorzaakt door ontstoken wortels in mijn gebit. Maar op het moment zelf had ik de relatie tussen druk en weerstand niet door: je zit er middenin.

### *Het liep uit de hand*

November 2009 studeerde ik druk voor een examen van een opleiding voor mijn werk, dus ik had mijn ouders een paar dagen niet gebeld. Toen belde mijn vader zelf, mopperend dat mijn moeder ziek was en al een paar dagen niet beneden was geweest. Ze was ook gevallen en had pijn. Ik schoot weer in de stress. Mijn vader had al een tijdje tweemaal per dag hulp van Thuiszorg bij het aan en uittrekken van zijn steunkousen, maar ze waren niet bij mijn moeder geweest. Ik belde de huisartsenpraktijk, daar vonden ze het niet nodig om poolshoogte te nemen. Iedereen was wel eens een paar dagen ziek. De volgende dag zou mijn tante mijn moeder naar beneden, en toen kreeg ik haar zelf aan de telefoon. Ze klaagde dat ze zó'n pijn had in haar zij. Ik belde de huisartspraktijk opnieuw en kreeg een waarneemster omdat de huisarts op vakantie was. Zij stuurde weer een andere vervanger. Mijn moeder bleek een gebroken of zwaar gekneusde rib te hebben en kreeg paracetamol voorgeschreven. Daarna vertrok de arts weer. Maar hoe zou ze die avond weer boven komen? Ze kon niet op haar benen staan en mijn vader kon haar niet helpen...

Dit kon zo niet langer! Ze móest opgenomen worden, ze kon zo het weekend niet in. Via wachtlijstbemiddeling probeerde ik een tijdelijke plek voor haar te vinden. Dat lukte niet. Dan maar weer de waarnemend huisarts, maar die antwoordde: "Ja, ik heb drie zulke gevallen per dag." Ook stond er geen notitie 'onhoudbaar' in haar dossier. Nee, als je mijn moeder vraagt hoe het gaat, gaat het altijd goed. Maar ik kende mijn moeder.

De volgende ochtend zat ik op mijn werk allemaal telefoontjes voor mijn ouders te plegen. Ik realiseerde me: dit gaat niet langer. Dus ik vroeg vrij. Thuis belde ik mijn ouders. Mijn vader gaf meteen de hoorn aan mijn moeder, die hele rare murmelende geluiden maakte. Dit was goed mis! Ik belde meteen de huisarts. Daar werd ik afstandelijk te woord gestaan. De assistente zou het doorgeven en verbrak de verbinding. Ik proefde aan haar toon dat ze me 'die zeikdochter' vond.

Daarop belde ik de buurvrouw van mijn ouders, die verpleegkundige is, om te vragen of ze wilde kijken. Ze belde mij even later terug dat ze mijn moeder helemaal scheef in haar stoel had aangetroffen, onverstaanbaar pratend. Overduidelijk een beroerte. Zij had ook de huisarts gebeld die nu wel kwam.

Ik sprong meteen in de auto om naar mijn ouders te gaan en een koffertje voor mijn moeder in te pakken. Ze was inmiddels naar het ziekenhuis vervoerd. Ik vroeg mijn vader waarom hij zelf de huisarts niet had gebeld. Hij antwoordde dat ze wel vaker scheef in haar stoel zat, en dat gemurmel, ach, misschien moest ze nog een beetje wakker worden.

Voor mij is het wel duidelijk dat mijn moeder een beroerte heeft gekregen omdat ze haar bloedverdunders al dagen niet had ingenomen. Mijn vader had haar wel wat eten gebracht, maar geen medicijnen. Ik zat vol zelfverwijt, had ik maar eerder gebeld, had ik maar aan die medicijnen gedacht. Maar ook was ik teleurgesteld over Thuiszorg. Waarom vroegen zij niet even door naar eten, medicijnen, pijn, noem maar op?

En de assistente van de huisarts, kende zij die spotjes niet van 'herken een beroerte'?

Het examen waar ik zo hard voor had zitten leren heb ik uitgesteld. Mijn hoofd stond er even niet naar.

### *Ik wilde dat het anders was...*

Van een huisarts verwacht ik dat je als familie serieus genomen wordt. Jij kent je ouders, jij trekt de meeste tijd met hen op. Een houding van 'bemoei je niet met mijn vakgebied' kan ontaarden in een akelige machtssituatie. De arts had toch ook kunnen doorvragen?

Dementeren, waarom denkt u dat, welke voorbeelden kunt u noemen? Misschien zou het beeld meer geschikt blijken voor de geheugenpoli dan voor de testvraagjes van de huisarts.

Ook toen ik erop hamerde dat mijn moeder voor het weekend moest worden opgenomen had de arts kunnen doorvragen waarom ik dat vond. Nu sprak ik steeds met de waarneemster van hun eigen huisarts, maar die waarneemster was zelf niet bij mijn ouders geweest, ze had weer een andere collega gestuurd. Volgens mij betekent waarnemen zoiets als 'zien'. Hoe kun je nu goed over de situatie van mijn ouders oordelen als je er niet geweest bent en niet zelf gezien hebt hoe mijn moeder erbij zat? Ze vroeg mij nota bene ook nog of ik mijn moeder voor het weekend niet zelf in huis kon nemen. Ik heb uitgelegd dat wij weliswaar een slaapkamer en badkamer op de begane grond hadden, maar geen tillift en geen hoog-laag-bed, wat mijn moeder volgens mij wel nodig had. Ik kreeg te horen dat ze wel drie van dit soort gevallen per dag had, maar ik denk dat wanneer ze als waarneemster zelf de moeite had genomen om te gaan kijken, ze het met mij eens zou zijn geweest: een opname was echt dringend nodig!

### *Screening*

Het lijkt mij een goed idee als er een soort geriatrische screening zou komen voor mensen boven de 75 jaar. Hoe gaat het, en is er achteruitgang? Kloppen alle medicijnen nog wel? Moeten er andere disciplines worden ingeschakeld? Zoiets moet natuurlijk vrijwillig, en ik weet niet of mijn moeder daar wel aan mee zou willen doen. Maar met zo'n screening zou het dementeringsproces bij mijn moeder eerder zijn ontdekt, en waren er eerder passende stappen genomen.

En met betrekking tot Thuiszorg zou het goed zijn dat ze oog zouden hebben voor de hele situatie. Dat is nu onmogelijk. Het personeel wisselt steeds, en ze zijn erg gericht op die ene afgesproken taak en keken dus alleen naar de steunkousen van mijn vader. Er is geen koppeling tussen verschillende medewerkers, maar ook niet tussen Thuiszorg, huisarts, noem maar op. De signalen komen niet op één plek terecht. Er gaan dus geen alarmbelletjes rinkelen als er meerdere signalen worden gegeven. In onze situatie hebben een tante, een oom, de buurvrouw en ik herhaaldelijk signalen afgegeven waar zo goed als niets mee is gedaan.

Sterker nog, je wordt als 'zeur' aan de kant geschoven. Dat, plus het feit dat je zoveel op afstand moet regelen, is een machteloos gevoel.

### *Naar het ziekenhuis*

Afijn, die vrijdag werd mijn moeder opgenomen in het ziekenhuis. 'Dementieel beeld', zei de verpleegkundige tijdens de intake. Het dementeringsproces was al veel langer aan de gang en was beslist niet door de beroerte in gang gezet. Het was zeker dat mijn moeder niet meer naar huis kon. Het woord 'dementering' werd niet zwart op wit gezet, om te vermijden dat het ziekenhuis met mijn moeder bleef zitten. Daar waren de bedden te duur voor.

In mijn moeders secretaire waar ze haar persoonlijke spullen en haar rekeningafschriften bewaarde en die ze altijd angstvallig op slot hield, vond ik naderhand een aantal uitvalberichten van haar girorekening. Blijkbaar lukte het haar al een tijd niet meer om bedrag, rekeningnummer en handtekening te zetten en vergat ze altijd iets. Ze had dit goed verborgen weten te houden.

Al googelend vond ik een verpleeghuis hier in de buurt, dat een CVA-herstelafdeling had. Daar kon mijn moeder na tien dagen terecht. Ze vertelde daar dat ze met haar man bij haar ouders woonde. Mis dus. Een psychologe onderzocht haar en stelde Alzheimer vast. Ze kon niet meer terug naar huis. Ik had een wrang gevoel dat ik erop aangekeken werd dat ik hen onder de noemer van 'revalidatie' had opgezadeld met een demente vrouw. Alsof ik wel wist dat ze dement was maar dat had verzwegen. Het werd niet gezegd, maar zo iets 'proef' je uit een houding. Ze moest dus naar een ander tehuis, en wel naar de eerste waar plek was. Gelukkig kwam er in een verpleeghuis redelijk bij ons in de buurt (20 kilometer) een kamer vrij!

### *Combinatie*

Het werd steeds moeilijker voor me om werk, gezin en studie te combineren. Ik werd gejaagd en kribbig omdat ik voor mijn werk altijd aan het studeren was en mijn vrije tijd werd opgeslokt door mijn ouders. Ook was er nog de emotionele klap: nu de diagnose dementie was gesteld, besepte ik dat ik de afgelopen jaren aan een dood paard had getrokken en hoeveel energie mij dat had gekost. En ik had spijt van de keren dat ik het op de spits had gedreven. Al die tijd dat ik van mijn moeder wilde weten waarom ze iets niet wilde en zij dat niet kon aangeven, was het dus geen onwil van haar maar haar ziekte. Ze overzag de consequenties van bepaalde keuzes niet en kon ze daarom ook niet maken. En ze had geen ziekte-inzicht waardoor het niet werkte om haar te confronteren met de dingen die ze niet meer kon. In haar hoofd kon ze dat allemaal nog wel.

Gelukkig had ik de examens voor mijn werk wel gehaald en hoorde ik bij de 20% van de afdeling die alle diploma's had die op dat moment nodig waren. Tijd voor hobby's, sport en sociale contacten schoot er nog steeds bij in. Omdat de helft van de modules van de makelaarsopleiding een juridische inhoud heeft, schreef ik me ook in voor de HBO-studie rechten. Ik hoopte profijt te hebben van de overlap, maar heb de studie rechten na een jaar stop gezet. Ik vond niet de rust om te studeren.

Na het maximale aantal tijdelijke contracten kreeg ik begin 2010 een vast contract, dat was goed nieuws, maar helaas hoorde ik ook dat mijn pas gehaalde examens al gauw niet meer toereikend zouden zijn. Om mijn huidige werk te mogen blijven doen moest ik nóg twee opleidingen volgen, wederom in mijn eigen tijd en nog een niveau hoger dan de vorige. De moed zonk me in de schoenen als ik dacht aan de studielast die dat met zich mee zou brengen.

### *Drinken*

Iedere dag belde ik even met mijn vader die nu alleen in het grote huis zat, om te kijken hoe het ging en om eventuele boodschappen te kunnen bestellen. Ik maakte me grote zorgen over



hem. Hij dronk zo veel en at zo slecht, hoewel Tafeltje Dekje al jaren eten bezorgde. Dat lustte hij dan niet, of hij nam het niet. Dus toen mijn moeder hier in het noorden een plek kreeg, opperde ik dat ook hij naar het noorden zou komen. Dat leek hem wel wat. Bij ons in de stad stonden een paar seniorenappartementen leeg. In overleg met mijn vader huurde ik er één en liet het stofferen. De paars-rode vloerbedekking was mijn idee, een omgevallen glas port zou dan geen ramp zijn. Mijn vader gaf geen duidelijke richtlijnen voor de inrichting en vertikte het ook om zelf te komen kijken en een van de appartementen uit te kiezen. Voor hij naar onze stad verhuisde, was hij er nog nooit geweest, ook niet bij ons op visite, hoewel we er toen al vier jaar woonden.

Het ouderlijk huis moest worden leeggeruimd en verkocht. Ik reisde dus heel vaak af naar mijn vader, en overnachtte daar dan. Wat een werk. Maar ik zag ook dat hij van 's morgens vroeg tot 's avonds laat dronk: 's ochtends nam hij zijn medicijnen in met een glas bier, daarna ging hij verder met port en rode wijn. Zorgelijk! Ik heb de huisarts gebeld en gevraagd of hij niet gedwongen kon worden opgenomen. Ik kreeg als antwoord dat dat niet ging. Het was mijn vaders goed recht om zich dood te drinken.

### *Onbetaald verlof*

Het groeide me boven het hoofd. Ik zocht naar oplossingen. Zorgverlof kon niet, omdat ik dan 20 uur per week moest blijven werken. En ik werkte 'maar' 20 uur, verdeeld over 4 dagen. Ook voor het opnemen van 'gespaard zorgverlof' kwam ik niet in aanmerking: ik was te kort in vaste dienst om zorgverlofuren te hebben kunnen opsparen. Onbetaald verlof bleef over, dus dat vroeg ik aan. Na flink wat sputteren kreeg ik twee maanden onbetaald verlof, gevolgd door een maand vakantiedagen.

Er was veel te regelen voor de verkoop van de woning. Ik hield me bezig met de verkoopstyling, zocht een goede fotograaf en een goedkope makelaar en regelde de onder curatele stelling van mijn moeder. Gelukkig werd het huis redelijk snel verkocht. We zijn zelf nog twee weken met vakantie geweest en daarna hadden we nog één week om het huis leeg te halen voor de overdracht. De kinderen konden gelukkig logeren bij de andere grootouders en mijn man en ik hebben vreselijk hard gewerkt om mijn ouders' huis leeg te halen.

Het was druk-druk-druk, moeten-moeten-moeten. Ik had het gevoel alsof er een grote trechter boven mijn hoofd zat waar iedereen alle shit ingooide.

Ik relateerde alles aan 'moeten'. Iedere impuls was een trigger voor 'oja, dat moet ik nog voor mijn moeder', en 'oja, dat kan ik nog wel even doen voor mijn vader'. Tot in het absurde.

Moest ik bijvoorbeeld ook een nieuwsbrief starten aan het sociale netwerk van mijn moeder? Ik overzag niets meer, maar pakte alles op wat voor handen kwam. Nooit was het af. Steeds 'moest' er meer. Je staat er niet eens bij stil. Het zijn nu eenmaal je ouders. Het is nu eenmaal jóuw pakkie-an.

Mijn ouders zagen niet dat ik te veel ballen in de lucht hield. Ze zagen niet hoeveel geld ik voor hen uitspaarde. Ze zagen niet hoeveel mijn gezin voor hen inleverde. Het voelde zelfs vaak als stank voor dank. En dat kost heel veel energie.

Dat ik 'mantelzorger' was ontdekte ik naar aanleiding van een kort berichtje in de krant over mantelzorg.

### *Weer aan het werk*

Ik dacht dat ik het rustiger zou krijgen nu beide ouders op steenworp afstand woonden, maar dat was een misrekening. Mijn vader liep vanwege zijn verslechterende gezondheid al gauw bij zeven specialisten, en ik moest iedere keer mee. Intake, onderzoek, uitslag, doorverwijs, bloedprikken, op een gegeven moment zat ik structureel eenmaal per week in het ziekenhuis met óf mijn vader óf mijn moeder. Ook moest ik veel administratieve zaken regelen, onder

andere bij het CAK, waar ze de eigen bijdrage voor de AWBZ berekenen en waarbij steeds weer wat mis gaat.

Mijn moeder moest naar een speciale tandarts. Omdat ze rolstoelafhankelijk is, kan ze alleen geholpen worden bij een tandartsenpraktijk met een kantelstoel. Van haar tandarts kreeg ik keer op keer te horen dat de mondverzorging in het huis waar ze zat onder de maat was. Ze had steeds mondinfecties en die konden hartklachten of een longontsteking veroorzaken. Ik kreeg speciale poetsinstructies en gaf die door aan het verpleeghuis. Dan voel je je weer 'lastig'. Mijn moeders tandarts geeft de opleiding 'mondzorg voor verpleeghuisbewoners'. Ik heb dit bij het verpleeghuis aangekaart, maar tot op heden zijn er nog geen verzorgenden naar toe gestuurd. In de reguliere opleiding voor verzorgenden komt het onderwerp ook aan bod, maar volgens de tandarts mogen de leerlingen dan kiezen tussen haar-, nagel- en gebitsverzorging, en maar weinigen kiezen voor het laatste.

Omdat het steeds moeilijker was om mijn moeder in en uit mijn auto te tillen, vroeg ik een pasje aan voor rolstoelvervoer. Dan komt iemand kijken 'tussen 9.00 en 12.00 uur', dus daar moet je dan weer vrij voor nemen. Plus je moet ze maar weer zien te overtuigen. Een verklaring van de verpleeghuisarts voldoet blijkbaar niet. Maar online of telefonisch contact is voor beide partijen toch veel gemakkelijker? En goedkoper?

In principe kon ik diensten ruilen met enkele collega's, maar vaak was dat moeilijk omdat taken niet overeen kwamen. En ik wilde ook niet 'te lastig' zijn. Drie weken vantevoren kon ik dagdelen aangeven waarop ik niet ingeroosterd wilde worden. Als er een nieuwe afspraak werd gemaakt in het ziekenhuis blokkeerde ik dat dagdeel dus snel op mijn werk.

Van mijn collega's kreeg ik veel begrip en steun: "Wat erg", "wat goed dat je dit doet" en "ik weet niet of ik dat zou kunnen opbrengen". Mijn leidinggevende was zelf ook mantelzorger geweest, maar die had geen gezin. Die herkende dus niet dat ik alléén voor twee hulpbehoevende ouders én een gezin stond. Achteraf had ik wel meer steun van mijn leidinggevende verwacht.

### *Bedrijfsmaatschappelijk werk*

Ik nam contact op met de bedrijfsmaatschappelijk werkster, het werd me allemaal te veel. Maar omdat ik haarfijn kon vertellen wat er allemaal speelde, concludeerde die dat ik het goed in beeld en onder controle had. Ik ging de deur dus weer uit met "veel sterkte".

Ik plande alles heel strak en snel en werd een kei in multitasken. Ik bracht bijvoorbeeld snel de kinderen naar sport, deed snel even boodschappen en ging snel even bij mijn vader langs om de was uit de wasmachine te halen en op te hangen, haalde dan snel de kinderen weer op, vlug-vlug-vlug, alles was van minuut tot minuut gepland. Ikzelf was de sluitpost. Tijd voor hobby's, lezen, tandarts en kapper 'nam' ik niet meer. Of ik combineerde het, zoals een sportuurtje in hetzelfde gebouw als waar mijn moeder zat. Zo kon ik even aan mijn conditie werken en even bij haar langs gaan. Maar ook zat ik daarna weer verdrietig in de auto om hoe ze er bij lag.

### *Een te zware combinatie*

Ik wilde mijn ouders zo goed mogelijk bijstaan, dus ik zocht informatie over hun ziektebeelden. Zo bezocht ik bijvoorbeeld het Alzheimercafé en de avonden van het mantelzorgsteunpunt. Voor een deel krijg je dan informatie, voor een deel ook herkenning, maar voor een groot deel is jouw situatie zo uniek. Waar ik erg tegen aan liep is dat je overal zelf achteraan moet. En vaak ontdek je pas dat je achter iets aanmoet als er iets mis gaat. En dat je dan vaak nog niet weet waar en bij wie je terecht kunt. Nou lukt het mij aardig, maar hoe gaat het bij een Familie Flodder?

Tegenwoordig is er een opleiding tot mantelzorgmakelaar, maar een makelaar zou eigenlijk niet nodig moeten zijn. Waarom zijn de regelingen zo complex? Waarom sluiten ze niet op elkaar aan? Waarom moet je bij verhuizing weer een nieuwe indicatie aanvragen? Om daar vervolgens weer lang op te wachten? Bijvoorbeeld: mijn moeder kreeg onlangs een plek in hetzelfde verzorgingstehuis waar mijn vader intussen ook zat. Omdat het een verhuizing van de ene AWBZ-instelling naar een andere betreft moet alles heel snel geregeld worden. Je krijgt een paar dagen om te beslissen en daarna moet de hele verhuizing binnen 1 week plaatsvinden. Maar vervolgens had ik minimaal twee maanden daarvóór al een nieuw pasje voor rolstoelvervoer moeten aanvragen, omdat het een nieuwe regio betrof. Zoiets is toch onmogelijk! Er wordt niet stilgestaan bij de belangen van mantelzorgers, die 'op stel en sprong' moeten helpen verhuizen, en vervolgens twee maanden lang hun ouder in hun eigen auto moeten tillen voor noodzakelijke bezoeken aan het ziekenhuis omdat het vervoerspasje niet 'op stel en sprong' volgt. Aangezien mijn moeder door ons niet meer te vervoeren is, heb ik nu maar gewoon een rolstoeltaxi betaald voor het ritje naar de tandarts. Dan reken je tachtig euro af voor een enkele reis. Liever dan een tandartsafspraken van drie kwartier te verzetten omdat het maanden duurt voor je weer een plekje hebt voor een behandeling van drie kwartier. Ik vind het veel logischer dat indicaties regio- en instantieoverstijgend zouden zijn. Dat scheelt voor alle partijen een hele hoop tijd, geld en gedoe. Je móet het allemaal doen als mantelzorger, en je dóet het ook allemaal vanuit een verantwoordelijkheidsgevoel, maar als je je stem laat horen ben je 'lastig'. Niemand die zich afvraagt: "Anja, trek je het nog?" Ook zelf zie je het niet...

Ik zag aankomen dat ik zou afknappen. Ik wilde de Ziektewet vermijden, want stel dat ik ooit vooruit wilde komen in mijn werk of een andere functie zou ambiëren, dan moest een ziektegeschiedenis geen minpunt vormen.

Ik zette alles op een rijtje. De combinatie mantelzorg-werk-gezin-studie was me te veel. Met betrekking tot mijn werk vormde de eis om een nieuwe opleiding te volgen een zware druk. Maar ook een teleurstelling: tegenover een enorme inspanning stonden geen betere baan en meer salaris. Ik vond mijn werk en mijn collega's erg leuk, maar de opleidingen zag ik niet meer zitten. Ik bedacht dat mijn werkgever er niets aan kon doen dat ik als enig kind voor beide ouders moest zorgen. Veel later bedacht ik me pas dat het ook niet mijn schuld was, maar een groeiend maatschappelijk probleem.

Ik wilde ruimte, rust. Met mijn werk kon ik stoppen, maar met mijn ouders niet. In paniek dacht ik: "Als ik vandaag die ontslagbrief nog inlever, dan ben ik er over twee maanden vanaf."

Ik hoorde op het journaal dat de Babyboomers binnen enkele maanden met pensioen begonnen te gaan, zodat ik hopelijk wel weer een baan zou vinden als ik was uitgerust.

Achteraf een grote misrekening. Ik barstte in tranen uit toen ik de ontslagbrief inleverde. De man van P&O leek er weinig van te begrijpen: "Wij zijn thuis met zijn vieren", zei hij. Ik kon alleen maar denken "Dan weet jij dus niet waar ik het over heb!"

Daar zat ik thuis. Ik dacht een burn-out te hebben ontlopen, maar die haalde me gauw in. Ik kon niet meer nadenken, me niet meer concentreren, ik kon niets meer overzien. Met een uiterste krachtsinspanning heb ik van de makelaarsopleiding de modules bouwkunde nog gehaald, maar het lukte me niet om de hele opleiding binnen de gestelde tijd af te ronden. Hierdoor verliepen de al eerder gehaalde modules. Ik raakte allergisch voor alles wat naar 'druk' reikte, en dat ben ik nog steeds, merk ik. Druk beklemmt onmiddellijk, daar kan ik niets tegen doen.

Tot overmaat van ramp raakte mijn man een half jaar later zijn baan ook nog kwijt. Een forse omslag, van twee inkomens naar één WW-uitkering! Het financiële aspect speelt wel degelijk een rol. Zo hebben we een veilige, dus iets duurdere, auto: er mag me niets overkomen, mijn ouders hebben me nodig! En als wij weer werk vinden en oppas nodig hebben, dan is dat altijd

betaalde opvang. Ik zie dat heel veel kinderen bij pake's en beppe's worden ondergebracht, die dan ook nog allerlei huishoudelijke taken doen. Die 'luxe' hebben wij niet.

### *Als alles op de rails is gaat het weer mis...*

Afijn, mijn ouders woonden nu allebei in de buurt. Toch had ik het drukker dan ooit. Ik dacht wel eens: hoe heb ik er in vredesnaam twintig uur bij kunnen werken!

Mijn vader had het naar zijn zin in het noorden, maar bleef stevig drinken. Op een gegeven moment viel hij, gelukkig had hij een alarm om. De Thuiszorg belde mij op en ik ging direct naar hem toe. Hij lag nog op de grond en belde een voor een zijn broers en zusters: "Ik ga naar het ziekenhuis en kom er niet meer uit. Ik bel om afscheid te nemen." Dat gaf wel aan hoe beroerd hij zich voelde. De huisarts kwam snel, en mijn vader werd opgenomen in het ziekenhuis. Hij was zwaar ondervoed, had ernstige bloedarmoede en kreeg maar liefst drie bloedtransfusies. Hij kwam verplicht 'droog' te staan. En inderdaad: hij kon niet meer naar huis en moest naar een verzorgingstehuis. Ik wilde een 'blijvende plek', en heb daarom een mogelijke Korsakov-test ter sprake gebracht. Ik wilde verwijten achteraf voorkomen, zoals bij mijn moeder op de CVA-herstelafdeling. Dat is gelukt. Mijn vader zit nu in een verzorgingshuis zeven kilometer bij ons vandaan en bloeit daar helemaal op. Als verwoed kluzenaar is hij omgeslagen naar een sociale man die zich voor allerlei activiteiten inzet. Ongelooflijk. Zo heb ik hem nooit gekend. Ik ben nog steeds gespannen, alsof er een ijzerdraad door mijn lichaam loopt die ieder moment onder stroom komt te staan: straks komt die andere kant weer boven. Het is nu rustig, maar hoe lang?

Pas geleden heb ik mijn moeder laten verhuizen naar hetzelfde verzorgingstehuis, hoewel ze het in haar oude verpleegtehuis naar haar zin had. Dat scheelde zoveel reistijd voor me. Nu kan ik de zorg voor hen beiden beter combineren. Als ik nu drie keer per week naar mijn ouders ga, is het ook echt drie keer per week en niet drie keer naar de een én drie keer naar de ander. Ik hoop maar dat ik niet opeens bericht van een instantie krijg dat de verhuizing eigenlijk niet mocht. Er worden zoveel fouten gemaakt, de regels zijn zo complex en spreken elkaar vaak zo tegen. Maar ook knaagt er een schuldgevoel: was het niet egoïstisch om mijn moeder te verhuizen? Je weet niet hoe ze aardt in de nieuwe omgeving, en je weet niet hoe lang ze nog te leven heeft. Misschien overlijdt ze binnenkort, en had ik haar op haar oude plek moeten laten. Maar misschien leeft ze ook nog jaren, en is het terecht dat ik nu op mijn energie pas. Je weet van tevoren niet wat je allemaal over je heen zult krijgen. Ik móet op de been blijven, ik móet gezond blijven, ik ben hun enige mantelzorger.

Ik ga minstens driemaal per week langs en bel mijn vader dagelijks. Mijn moeder kan ik niet bellen, ze herkent me meestal niet. Nog steeds ga ik mee op ziekenhuisbezoek, koop ik kleren en schoenen voor ze en doe ik de administratie.

### *Dilemma's*

Mantelzorgen blijft schipperen. Soms denk ik wel eens dat een cursus voor mantelzorgers een goed idee zou zijn. Met onder andere het onderwerp 'Gespreksvoering'. Wat kun je aankaarten, en hoe? Moet je iets zeggen van de knalrode nagellak van je demente moeder, terwijl ze zelf altijd kleurloze gebruikte? Moet je iets zeggen van dat wollen vest dat zó erg gekrompen is dat het mijn dochttertje nog net past? Moet je de was zelf maar weer doen, terwijl er sprake is van incontinentie? Moet je er iets van zeggen als je andere bewoners in kleren van jouw moeder ziet zitten? En dan natuurlijk al die instanties die je te woord moet staan. Dit kost erg veel energie.

Je loopt tegen de kwestie van 'eigenaarschap' aan. Is het jouw moeder of hun patiënt? Is het jouw ervaring of hun vakgebied? Ik heb veel signalen aangegeven, op grond waarvan beter ingegrepen had kunnen worden. Maar dat werd als 'bemoeizucht' en 'lastig' aan de kant

geschoven. Enerzijds leg je je daar maar bij neer. Ze hebben er tenslotte voor geleerd. Maar anderzijds, als achteraf blijkt dat je al die tijd gelijk hebt gehad zoals met de hypo's en het dementeren van mijn moeder, is het erg pijnlijk. En mijn vader? Misschien was hij wel decennialang depressief, en had hij met de juiste medicatie een harmonieuzer leven gehad. En ik daardoor ook. In een goede samenwerking waren we toch veel sneller veel verder gekomen, waar zonder uitzondering iedereen bij gebaat was?

Je doorloopt ook een rouwproces. Het verpleeghuis van mijn moeder vroeg om een Levensverhaal. In grote lijnen wist ik haar geschiedenis wel, maar nu hoorde ik soms details waar ik heel erg verdrietig van werd. Ze heeft een moeilijk leven gehad, ze cijferde zichzelf altijd weg.

Het aftakelingsproces heeft iets onwaardigs. Als mijn moeder twintig jaar geleden had geweten hoe ze er nu bij zou zitten, dan zou ze dat beslist heel akelig hebben gevonden. Dat geeft dus veel verdriet. Maar ook confronteert het je met levensvragen. Hoe zou ik zelf willen eindigen? Zou ik dit van mijn kinderen kunnen vragen? Hoe zou ik me voelen als ik zo afhankelijk was? En straks als mijn schoonouders hulpbehoevend zijn, kan ik het dan nog een keer allemaal opbrengen? En het confronteert je met medisch-ethische vragen. Mijn moeder heeft een pacemaker, die sommige hartfuncties voor 100% overneemt. Zonder de pacemaker was ze beslist al overleden. Nu wordt ze binnenkort 90 jaar. Is dit wel de bedoeling? Is een pacemaker die elk jaar 5% minder gaat presteren niet beter? Zodat je toch de mogelijkheid houdt van een natuurlijke dood. Want moeten we alles wat kan ook maar willen? Wat is het leven waard als je door apparaten in leven wordt gehouden terwijl je geest er niet meer bij is? En hoe zit het met de recente discussie over dat mensen steeds ouder worden terwijl er te weinig hulp voor hen is? Ik ken haar, ze had zo nooit willen eindigen. Als ik mijn rechtenstudie zou afronden zou ik op dit onderwerp afstuderen.

En nog een dilemma: hoe verantwoordelijk moet ik me voelen? Waar ligt de grens? Ik denk dat de samenleving niet doorheeft wat voor impact mantelzorg op de verleners heeft. Ik denk niet dat er misbruik van liefde en verantwoordelijkheidsgevoel wordt gemaakt, maar dat het onbekendheid is. Overheidsbeleid hinkt meestal immers overal achteraan. De belangen van mantelzorgers moeten op de politieke agenda: de grens van verantwoordelijkheid en de samenwerking tussen mantelzorgers en professionals. Het is toch niet de bedoeling dat mantelzorgers noodgedwongen hun baan opgeven en in de financiële problemen komen? Dat iemand met een hbo-opleiding zichzelf voortdurend terugvindt met haar ouders in de wachtkamer van het ziekenhuis. Vindt de maatschappij nou echt dat ik zo van meer nut ben dan wanneer ik een bijdrage lever aan de arbeidsmarkt? Zijn al die jaren studiefinanciering op deze manier werkelijk beter besteed dan wanneer ik in staat ben om in mijn eigen inkomen te voorzien? Zelf vind ik het vooral zonde. Ik zou graag mijn eigen leven weer oppakken en op een andere manier een bijdrage leveren aan de samenleving, maar heb geen idee wie ik met de zorg voor mijn ouders kan opzadelen. Voor mijn gevoel is het nog steeds alleen mijn probleem. Er zijn zoveel verschillende vormen van mantelzorg en mantelzorgrelaties, maar mantelzorg heeft impact op je hele leven. Ik denk dat het een goede zaak is om op tijd op te schrijven hoe je zélf verzorgd zou willen worden als het zover is. Zelf de instructies geven over al dan niet rode nagellak, elke week een broodje haring en aanwijzen wie je financiële belangen mag behartigen.

### *Tot slot*

Wat is werkelijke mantelzorgsteun? Jou als gelijkwaardige samenwerkingspartner zien, zien wat er speelt, anticiperen op jouw specifieke situatie, en de weg weten in de wirwar van (elkaar soms tegensprekende of uitsluitende) regels, procedures, bijdragen, wachttijden. En daarin vooral... praktische steun en rekening houdend met óók jouw praktijk! Meerdere malen



'tussen 9.00 en 12.00 uur wachten' voor een gesprek over een indicatie die elders al gesteld is, is net zo onpraktisch (en kostbaar) voor mantelzorgers als voor de instanties zelf.

### *Francien, Mantelzorgcafé*

*"Breng degene in beeld die mantelzorg ontvangt. Laat hem of haar vertellen hoe het is om afhankelijk te zijn. Wat kunnen ze niet en wat kunnen ze wel? En vooral: hoe zouden ze willen dat alles ging? Hoe is het om steeds weer een beroep op familieleden te moeten doen, en te zien hoe zij van hot naar her vliegen tussen hun gezin en werk en de patiënt? Hoe is het om steeds andere medewerkers van instanties over de vloer te krijgen, die met de prikklok in de hand hun zorghandelingen verrichten?"*

## 15. Henk (57)

*Henk heeft als werknemer en werkgever persoonlijk ervaring met mantelzorg en vertelt hoe hij binnen zijn kleine bedrijf oplossingen heeft bedacht om het verrichten van zorg- en mantelzorgtaken voor zijn personeel te vergemakkelijken.*

Ik heb een klein bouwbedrijf, al ruim vijftientig jaar. Ik ging al op mijn zestiende werken in de bouw en heb jarenlang fulltime learning-on-the-job gecombineerd met avondopleidingen. In 1985 begon ik met dit bedrijf. Het was een economisch moeilijke tijd, die jaren tachtig, maar ik heb mijn schouders er voor de volle 200% onder gezet. Goede en donkere jaren wisselden elkaar af op financieel gebied. Momenteel is het economisch weer zo moeilijk, maar met diezelfde 200% houd ik de zaak een beetje op de rails. Als baas ben je zelf de sluitpost: klanten en personeel gaan voor.

Ik heb vier mensen in dienst: een verkoper, iemand voor de administratie en de telefoon en twee mannen in de werkplaats. Alle vier hebben ze kinderen tussen 0 en 16 jaar, van drie van hen werkt de partner ook. Ze hebben allerlei regelingen getroffen met eigen werktijden, ouders, burens en crèches. Zolang iedereen gezond is loopt alles op rolletjes. Als één persoon van dit ingewikkelde systeem uitvalt, dreigt er een soort domino-effect op te treden en wordt er een groot beroep op mijn improvisatievermogen gedaan om het domino-effect te stoppen. En dat gebeurt redelijk vaak: Eén werknemer heeft een gehandicapt zoontje van 5 jaar, met wie hij erg vaak naar het ziekenhuis moet. Vaak onverwachts, en vaak dagenlang.

Als baas heb je niet alleen te maken met werknemers die zich ziek of 'ziek' kunnen melden, maar ook met hun partners, hun kinderen, hun oppasopa's en opa's en crèches die ziek worden of zieke kinderen weigeren. Dan krijg je 's morgens in alle vroegte een telefoontje: "Sorry, maar ik kan niet komen." Er gaat op dat moment van alles door je heen.

Als baas denk je in eerste instantie "gatverdikkeme", maar dat houd je nog net binnen. Als méns realiseer je je namelijk dat je werknemer er ook niets aan kan doen. Maar jij hebt als baas wél het probleem: de hele planning loopt mis, de hele samenhang valt in duigen, de anderen kunnen niet verder zonder het werk van de ziek- of afmelder, alles ligt eigenlijk stil, en daardoor gaat er van alles mis. En daarnaast moet je ook nog het loon doorbetalen van een werknemer die er niet is. Pas na twee weken gaat de verzekering in, die je voor veel geld hebt afgesloten. Die verzekering betaalt dan 70% van het loon, jij als baas vult dat aan tot 100%. Zowel organisatorisch als financieel ben je dus gedupeerd als baas. Beslist geen pretje in de huidige economische crisis.

### *Eigen ervaringen als mantelzorgende werknemer*

Als baas en als mens reageer je dus verschillend. Mijn eigen persoonlijke ervaring speelt hierbij grote rol. Ik heb namelijk zélf als werknemer (maar ook recentelijk, terwijl ik al werkgever was)

in zo'n situatie gezeten, en dat heeft er voor gezorgd dat ik nu ook meer als mens, partner en vader naar de situatie van mijn werknemers kan kijken. Ik maakte in mijn jonge gezin mee dat mijn vrouw maandenlang met een moeizaam verlopende zwangerschap in het ziekenhuis heeft gelegen, en we thuis nog een peutertje van anderhalf jaar hadden. In zo'n situatie zijn je gedachten meer bij je vrouw en kind dan bij je werk. Net of je werk je volledig gestolen kan worden als het privé flink mis gaat qua gezondheid. Je dierbaren staan dichterbij dan je werk. Ik weet nog heel goed dat mijn baas me niet het begrip en de ruimte gaf die ik eigenlijk nodig had, en dat ik me daardoor onbegrepen én niet gesteund voelde. Met hangen en wurgen kreeg ik het voor elkaar dat ik van 8 tot 12 kon werken, daarna vlug thuis kon eten en tot half 2 naar mijn vrouw in het ziekenhuis kon gaan, en daarna tot half 6 mijn werk kon afmaken. Acht uur, maar te versnipperd in zijn ogen. Een gezinshulp zorgde 's morgens voor mijn zoontje en de huishouding, 's middags kwamen mijn schoonouders.

### *Spagaat*

Het gevoel op alle plekken tegelijk te willen zijn, en het gevoel niets goed te kunnen doen, trok een zware wissel op mijn gezondheid. Uiteindelijk liep het toch nog heel tragisch af. De baby overleed tijdens de bevalling, en mijn vrouw kwam een week erna weer thuis. Dat was weer flink wennen na een half jaar ziekenhuis, voor haar, voor mij en voor onze oudste. Maar vooral de dood van de baby hakte er natuurlijk in. Dit verwachtte je niet. Lege handen, alle hoop en moeite voor niets, en de aanblik van het levenloze baby'tje voorgoed op je netvlies. Het kost de nodige tijd en energie en verdriet om dat een plekje te geven. Voor mijn baas was het: "Ach, jullie zijn nog jong, pak de draad van het dagelijkse leven maar weer op en ga maar weer flink aan het werk", maar ik kon niet anders dan verwerken wat ons was overkomen, ik was behoorlijk verslagen. Het expliciete en verholde onbegrip en verwijt van mijn baas deed er eigenlijk een extra schep bovenop: alsof ik deze situatie zélf had gecreëerd om hem dwars te zitten.

Ik ben op een gegeven moment volledig afgeknapt, er kwam niets meer uit mijn handen. Ik heb me ziek gemeld, maar na een paar weken vond mijn baas dat wel welletjes: ik moest weer aan het werk. Nu ik geregeld met de zorgtaken van mijn werknemers wordt geconfronteerd, denk ik hier vaak aan terug. Ik begrijp dat mijn baas knijp zat: hij had zijn werknemers nodig voor het bedrijf. Maar ik begrijp ook drommels goed dat werknemers volledig knijp kunnen komen te zitten tussen werk en privé.

### *Eigen ervaringen: mantelzorgende werkgever*

Een jaar of zes geleden begon mijn moeder, toen 80 jaar, lichamelijk te kwakkelan. Ze was constant moe, het eten smaakte haar niet meer, en ze vermagerde snel. Ik had het geluk dat ze op twee minuten loopafstand van mijn bedrijf woonde, zodat ik vaak even bij haar aan kon wippen. Al gauw enkele keren per dag, omdat ik van alle kinderen het dichtste bij 'zat'. Natuurlijk ging het naar haar eigen zeggen altijd 'perfect' met haar, maar al het eten dat ik mee had genomen vond ik voortdurend onaangeroerd in de koelkast. Wilde ze me niet tot last zijn? En was dat omdat ze wist hoe druk ik het had en hoe onmisbaar ik op het werk was? Wilde ze niet 'in het krijt staan'? Of is het de opvoeding van 'kinderen die vragen worden overgeslagen'? Het werk draaide gewoon door. Ik bleef de vanzelfsprekende sturende spil in het bedrijf. Dat veranderde toen mijn moeder erg snel zieker werd en opgenomen moest worden. Ze bleek een inoperabele, volledig uitgezaaide kanker te hebben en kon alleen nog maar palliatief worden behandeld. Je bent als 'kinderen' dan nodig voor overleg, niet vóór of ná je werk, maar op 'werktijden'. En dat doe je ook! Zieke familieleden gaan toch voor alles? Als baas had ik die vrijheid, maar als spil was dat moeilijk. Je wilt leiden, sturen, er zijn, maar toch ook wel een beetje het goede voorbeeld geven. Veel ambivalente gevoelens dus.

Ik wilde er nog zoveel mogelijk zijn voor mijn moeder, die nota bene opgenomen werd in het tehuis waar mijn vader jaren daarvoor na een lang en akelig ziekbed was overleden. Dat was dus flink slikken voor mijn moeder: dáár... daar ga je dood! De naam van dat tehuis had jarenlang als een dissonante klank door onze familie gegalmd.

Gelukkig konden mijn schoonzussen en broers haar overdag bezoeken, ik ben bijna een jaar lang iedere dag, nadat ik het bedrijf had afgesloten, naar haar toe gegaan. De laatste week voordat ze overleed, vier jaar geleden alweer, pendelde ik heen en weer tussen bedrijf, tehuis en hazenslaapjes thuis. Lof voor mijn werknemers, die het hele bedrijf goed draaiende hielden. Ik ben ook wel open tegen hen geweest tijdens en na deze zorgperiode.

Ik heb voor de tweede keer ervaren, en óók naar hen geuit, dat ik het drommels goed begrijp dat je volledig knijp kunt komen te zitten tussen werk en privé.

### *Regels en wetten*

Er is heel veel veranderd in de afgelopen tientallen jaren. Vroeger hadden hiërarchieën veel meer macht dan nu. Je deed wat je baas zei, eigenlijk zonder daar veel bij na te denken. Ook ging je minder gemakkelijk in tegen de oudere generatie. Ik zie dat er in de afgelopen decennia een scala aan regels en wetten in het leven is geroepen die vooral de positie van werknemers beschermen. Heel goed voor werknemers, maar vooral voor kleinere werkgevers zijn die wetten wel eens te beperkend voor hen en te beschermend voor werknemers.

Je kunt als baas niet meer op je strepen staan, want de strepen van de werknemers zijn sterker. Je trekt als baas aan het kortste eind. Je wordt als baas dus gedwongen om creatieve oplossingen te bedenken, want werknemers kunnen altijd de kont in de krib gooien en zich ziek melden als jouw voorstellen, eisen of gemopper hen niet zint.

Ik heb jaren geleden een conflict met een werknemer gehad, die zich voortdurend ziek begon te melden meteen nadat ik hem na lang aandringen een vast contract had gegeven. Alle oorzaken lagen in de privésfeer, maar tot aan het vaste contract klaagde hij ook al over die omstandigheden: toen paste hij (en wij) er een mouw aan! Toen ik hem daar uiteindelijk over aansprak liep hij boos weg en meldde hij zich langdurig ziek. Daar ben ik erg van geschrokken. Gelukkig nam hij na een jaar afwezigheid zelf ontslag, maar de financiële strop voor mijn bedrijf was toen al hoog opgelopen.

Dus niet alleen vanwege mijn eigen ervaringen, ook vanwege de vele 'vluchtmogelijkheden' ben ik extra voorzichtig in mijn benadering van zorgende en mantelzorgende werknemers. Ik heb daar de volgende modes in gevonden, die redelijk werkt. Het zijn vier strategieën die niet los van elkaar staan. Ik scheid ze dus niet, maar onderscheid ze.

### *Bazen en werknemers zijn mensen*

In de eerste plaats vind ik het belangrijk om mijn werknemers als mensen, vaders, moeders, partners te zien, en dat zij op hun beurt ook mij niet alleen als baas zien, maar ook als mens. Dan kun je elkaar aanspreken op creativiteit en commitment. De commitment die ik uit de grond van mijn hart geef aan mijn werknemer, die thuis moet blijven met zijn zieke kleuter, wordt zo beantwoord door commitment van zijn kant: "Dan kom ik vanavond de spullen klaarzetten en de tekeningen uitwerken".

Hij denkt mee, hij voelt zich een onmisbaar radertje in het geheel zonder zich schuldig te hoeven voelen over het ziekzijn van zijn zoontje. Want daar kan hij niets aan doen, weet ik maar al te goed. Kortom, begrip geven krijgt meestal begrip als antwoord. En ik spreek dan ook heel duidelijk uit dat ik die inzet enorm waardeer. Wettelijk hoeven ze het immers niet te doen.

### *Flexibiliteit*

Het tweede punt is dus flexibiliteit: een werknemer die 's avonds even langskomt om brokken te voorkomen, of die zaterdag even afmaakt wat is blijven liggen. Met kantoorwerk gaat dat gemakkelijker dan in de werkplaats, maar alle beetjes helpen.

Zo zie ik dat mijn secretaresse op zaterdag even langskomt om noodzakelijke rekeningen te betalen, dat mijn verkoper thuis lijsten uitwerkt, en de jongens van de werkplaats zorg dragen voor het door kunnen werken van hun collega's. Bij hen thuis loopt alles redelijk door, en op het werk loopt alles redelijk door. Alles in overleg, want ikzelf ben het manusje-van-alles, de sluitpost op iedere afdeling. En dat zien ze en waarderen ze.

Ze realiseren zich ook wel dat het bedrijf door moet draaien in deze economisch moeilijke tijd. Jij beknipt als baas weliswaar op je inkomen als het slecht gaat. Je betaalt de salarissen van de werknemers gewoon door, desnoods ten koste van jezelf. Maar als de zaak stagneert is het "ho" voor iedereen!

### *Overleg en gesprek*

De derde modes is een bewuste keuze voor overleg en gesprek. Zoals ik al aangaf heb je eigenlijk geen keus als baas. Als een werknemer belt met een: "Sorry maar ik moet thuisblijven, de crèche wil mijn dochtertje niet hebben en mijn vrouw is al vier dagen thuisgebleven", dan kun je niet zeggen: "Dan neem je maar snipperdagen, calamiteiten- of zorgverlof". Ook kun je niet vasthouden aan die tien dagen per jaar, of het salaris maar voor 70% uitbetalen. Dan is de gort volledig gaar, en kun je de volgende keer een zogenaamd kuchelende werknemer aan de telefoon krijgen die zich voorlopig ziek meldt. Je staat dus als werkgever compleet voor het blok, en kunt niet anders dan overleggen, begrip geven en begrip vragen.

Gelukkig is deze bewuste keuze niet heel moeilijk voor me, vanwege mijn eigen schrijvende ervaringen. Zo kan ik het machteloze gevoel met de rug tegen de muur te staan ietsje relativeren. Maar natuurlijk mopper ik wel eens stilletjes in mezelf. Verdorie, het gaat allemaal al zo moeilijk qua economie en concurrentie. Het is écht vechten met een klein bedrijf. Het geeft je echter meer energie als je bewust voor het positieve kiest, dan een 'positief trucje' te spelen voor de goede vrede en om je bedrijf te redden. Dat laatste vreet aan je, heb ik ervaren.

### *Vervanging door achterwacht*

De vierde modes die ik hanteer is het opleiden van achterwachten. Als dé heftruckchauffeur uitvalt, staat alles stil. Dus ik heb ook een andere collega geleerd om met de heftruck te werken. Zo heb ik voor alle specialistische werkzaamheden een achterwacht opgeleid, naast dat ik zelf de achterwacht ben voor alle mogelijke werkzaamheden. Maar het blijft natuurlijk improviseren en kunst- en vliegwerk: als de achterwacht wordt ingezet kan deze zijn eigen werk tijdelijk niet doen. Maar met veel improvisatie wordt het domino-effect voorkomen, en kan alles zo goed mogelijk doorgaan.

Trouwens, zo heb ik ook de papadag opgevangen, waar een van de werknemers om verzocht. Ook zo'n papadag is prachtig voor partners en gezinnen, maar kan een nekslag voor een klein bedrijf betekenen: je kunt namelijk niemand ter vervanging aanstellen voor slechts één dag, en een nieuwe fulltimer is onbetaalbaar of onnodig. Maar ja, als vader weet je dat kinderen moeders én vaders zo nodig hebben, dus vooruit maar, een papadag. Met papadagen en parttimers is het dus een strakke planning in een klein bedrijf als het onze. Er hoeft maar iets te gebeuren en de zaak stagneert.

### *Gezins hulp in ere herstellen*

Deze vier zaken zorgen ervoor dat de ergste klappen worden opgevangen als een werknemer ziek is of thuis gedwongen zorg- of mantelzorgtaken moet verrichten. Maar met betrekking tot

die laatste situatie denk ik met heel veel nostalgie terug aan de gezinshulpen op wie ik vroeger een beroep kon doen.

Ik vind het eerlijk gezegd onbegrijpelijk dat ze er wél waren toen veel moeders nog huisvrouw waren en oma's en opa's thuis waren en vaak in de buurt woonden, en dat ze verdwenen zijn nu vader, moeder, opa's en oma's allemaal aan het werk zijn. Ik pleit dus krachtig voor een herwaardering van dat beroep en een heroprichting van die functie. Veel gezinnen zullen reuze blij zijn met een speciaal opgeleide en betrouwbare gezinshulp, die à la minute geregeld kan worden tijdens het dagje calamiteitenverlof.

Ik denk dat in een wedergeboorte van de gezinshulp veel meer toekomst ligt dan in bijvoorbeeld een pool van invalkrachten of uitbreiding van regels en wetten.

Regels en wetten verstarren het maatwerk van de dagelijkse gang van zaken, vind ik. Je moet wel handelen in de geest der wet, maar niet domweg op regel- en wetstrepen gaan staan. Dat doodt alle creativiteit en inventiviteit, en als baas heb je dan het nakijken.

En een pool, tja, de Boerenhulp is zo'n pool die al heel lang goed werkt. Maar voor mijn bedrijf zie ik dat niet zitten. We zijn té specialistisch bezig en zijn een te geolied geheel met ons vijven om à la minute een invalkracht in te kunnen zetten, die daarna weer invalt bij de concurrent. En ónze kennis en succesfactoren meeneemt.

## Gespreksitems

1. Geboortjaar, leef- en woonsituatie.
2. Sinds wanneer kwam de zorg voor een familielid/ vriend(in) op uw pad? Zorg: de persoon is afhankelijk geworden van hulp door onder andere u, buiten de 'normale' zorg binnen een gezin.
3. Betreft het psychische, praktische en/of lichamelijke zorg?
4. Reflectie (situatie, aandoeningen, werk, gezin, familie, regelingen, indicaties, PGB, wachttijden- en lijsten, financiën, alles wat ter sprake komt).
5. Hoeveel uur per week verricht u (welke) zorg? Veranderde dat in de loop der tijd?
6. Wordt deze zorg onder een aantal mensen (mantelzorgers/ professionals) verdeeld? Hoe gaat dat, en hoe hebt u onderling contact?
7. Op welke vlakken ervaart u steun (informatief, emotioneel, financieel, praktisch, sociaal, technisch, steunpunt, scholing, vervanging)?
8. Op welke vlakken ontbreekt steun (informatief, emotioneel, financieel, praktisch, sociaal, technisch, steunpunt, scholing, vervanging)?
9. Wat zijn daarin uw wensen, behoeften, aanbevelingen en tips?
10. Wilt u reageren op 'Zorg en mantelzorg in Nederland'?





Fries Sociaal Planbureau  
Doelestraat 8a  
8911 DX Leeuwarden  
(058) 234 85 00  
info@fsp.nl

## COLOFON

'JE KIEST ER NIET VOOR, HET OVERKOMT JE...  
GESPREKKEN MET MANTELZORGERS' is een  
heruitgave van het Fries Sociaal Planbureau.

Auteur  
Truus de Witte

Vormgeving  
Fries Sociaal Planbureau

Uitgave  
Fries Sociaal Planbureau  
Doelestraat 8a, 8911 DX Leeuwarden