

MANTELZORG IN DE PRAKTIJK

"Ga eens wandelen en heb het er dan over"

Het is het paradepaard van de participatiesamenleving. Mantelzorg. Meer dan 4,4 miljoen mensen zorgen voor een medemens met gezondheidsproblemen, mede gestimuleerd door een reeks maatregelen van de overheid. Dat heeft effecten op de relaties tussen mensen, op de samenleving als geheel en op de economie. Hoe blijven mensen autonoom en gelijkwaardig aan elkaar als de zorg toeneemt en wat houdt langdurig zorgen voor elkaar in de praktijk in?

DOOR WILLEMIEN VELDMAN-MARSMAN

zwemmen
onder
begeleiding



Deze zomer nog heeft ze gezwommen in haar geliefde Vinkeveense plas. Met de rollator naar het trapje achter in de tuin, voorzichtig te water, en vervolgens een stukje zwemmen onder begeleiding. Bep Kroonvan der Neut (94). Nog altijd woont ze in het huis dat haar vader voor haar en haar man liet bouwen ter gelegenheid van hun huwelijk, een mensenleven geleden. Met forse tuin en een aanlegsteiger voor een bootje waar de rollator gemakkelijk in past. "Mijn moeders grootste wens is dat ze hier kan blijven wonen", vertelt Ineke Kroon (63), opgeleid als maatschappelijk werker en nu, naast trainer bij een zorginstelling ook vrijwilliger in de gemeente en actief in de kerk. Samen met echtgenoot Leo Driebergen (61), zelfstandig ondernemer, ruim 10 jaar mantelzorger van moeder. En nee, dat was geen vrije keuze. Wel vanzelfsprekend, want "zorgen voor anderen hoort bij het leven, mijn moeder heeft

daarin altijd het goede voorbeeld gegeven", ook als die zorg allengs meer wordt. Ineke: "Het is fijn om iets te betekenen voor de ander, dat verrijkt ons leven ook". Bep: "Wat ook bij het leven hoort is aanvaarden dat ik veel dingen niet meer kan. Vroeger ging ik er met de fiets op uit, nu kan dat niet meer. Dat vind ik niet leuk, maar ik heb het wel geaccepteerd. Nu ga ik soms met Leo en Ineke boodschappen doen, zij nemen mij mee uit. En ik heb zelfs mijn groentetuin nog met sperzieboontjes, bietjes en capucijners. Leo houdt die bij." Ineke: "s Zomers zitten we hele middagen capucijners te doppen, rabarber te snijden en appels en peren te schillen om in te vriezen. En mijn moeder helpt met de afwas." Bep: "Wat ik kan doe ik nog graag zelf."

Leo: "We kunnen het goed met elkaar vinden. Ik hou van een grapje en mijn schoonmoeder ook." De mantelzorg vergelijkt hij met een LAT-relatie. Voor het professionele deel, wassen, aankleden, naar bed brengen en 's avonds zuurstof

inschakelen, komt de thuiszorg. Ze lunchen en eten elke dag samen, dat is een bewuste keuze om structuur aan de dag te geven. “Ineke en ik zijn ’s nachts gewoon in ons eigen huis en we maken ook regelmatig een verre reis, tegenwoordig wel in dezelfde tijdzone.” Per jaar zijn ze een aantal weken op pad, als dat kan. Dan nemen de zus van Driebergen en vrienden de zorg over. Ineke: “We hebben een fijne en heel betrokken vriendenkring die helpt als het nodig is en rekening houdt met ons. Want alle afspraken zijn altijd onder voorbehoud. Als er iets gebeurt met mijn moeder, dan heeft dat voorrang.” Bep: “Ineke en Leo zorgen heel goed voor mij.” Haar leven geeft ze een 8,5. “Geen 10, want dat is onmogelijk. Daarvoor mis ik mijn dierbaren die zijn overleden teveel!”

Keerzijde

Mantelzorg is een vrije keuze, zeggen zorgprofessionals en overheid. In de wet staat inderdaad dat mantelzorg geven niet verplicht kan worden. In de praktijk kun je dus weigeren, maar hou dat maar eens vol als de gemeente je voor het blok zet. Iedereen die wel eens een keukentafel gesprek heeft gevoerd, weet hoe moeizaam deze gesprekken vaak verlopen. “Mensen vinden het vaak moeilijk te vertellen wat ze nodig hebben”, zeggen Alice de Boer, onderzoeker bij het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) en bijzonder hoogleraar Sociale ongelijkheid en informele hulp aan de VU te Amsterdam en Mirjam de Klerk, programmaleider Zorg en Ondersteuning bij het SCP. Uit hun onderzoek blijkt dat mantelzorg ook een keerzijde heeft. “10% van alle mantelzorgers is overbelast.” Dat zijn bijvoorbeeld mensen die langdurig zorg verlenen en dat moeten combineren met werk en mensen die langdurig zorgen



Leo Driebergen, Bep Kroon-van der Neut en Ineke Kroon in de groentetuin

voor een meervoudig gehandicapt kind. De Boer: “Mantelzorg heeft grote invloed op de kwaliteit van de relaties tussen mensen. Vrienden die samen zorgen voor een zieke vriend voelen de kwaliteit van hun relatie toenemen terwijl mensen die jarenlang zorgen voor een partner die lijdt aan dementie dat juist ervaren als een verslechtering van hun relatie.” De Klerk: “Mensen verlenen mantelzorg omdat ze dat belangrijk vinden en vaak gaat dat prima samen met werk.” Toch is er een grote groep mensen die werk en mantelzorg niet goed kan combineren. Langdurige mantelzorg heeft een grote impact op het eigen leven, met verregaande effecten, zoals uitval op het werk, geen tijd hebben voor scholing, afnemende carrièrekansen. Het SCP verzamelt op dit moment nieuw materiaal over het geven van mantelzorg, om de veranderingen in hulpbereidheid van burgers en in de gevolgen van mantelzorg in kaart te brengen.

Taboe

Het paradepaard van de participatiemaatschappij levert, omgerekend in arbeidsloon, weliswaar 6,6 miljard euro op, scherp bekeken is het een taboe onderwerp. Ook al is de overheersende opvatting dat zorgen voor elkaar erbij hoort en mantelzorg de normaalste zaak van de wereld. Beleidsmakers en overheden zet-

“Deze levensfase is belangrijk, ook voor later”

ten het vooral in als een instrumentele oplossing voor te weinig zorgpersoneel en torenhoge zorgkosten. Met de morele, ethische en relationele aspecten en de kwetsbaarheid van het bestaan houden ze zich niet of nauwelijks bezig, laat staan met de relationele effecten van mantelzorg. Terwijl de mensen die mantelzorg nodig hebben en de mensen die het geven, juist vragen hebben over deze meer existentiële kanten van het leven. Toch gaat het gesprek daar zelden of nooit over. Verreweg de meeste mensen – of dat nu mantelzorgers, zorgvragers, professionals, ambtenaren of beleidsmakers zijn – vinden dat moeilijk. Het raakt namelijk ook aan de kwetsbaarheid van het eigen leven, niet direct een favoriet onderwerp om over na te denken in de bloei van het leven.



Bep Kroon-van der Neut bij de Vinkeveense plas

mantelzorgers moeten beter worden beschermd dan nu het geval is

Levensloop

“Er is nog een wereld te winnen als het gaat om de acceptatie van mantelzorg als een vanzelfsprekend en in alle facetten bespreekbaar onderdeel van de levensloop van mensen”, aldus Liesbeth Hoogendijk, directeur van MantelzorgNL, de landelijke vereniging die opkomt voor iedereen die belangeloos voor een ander zorgt. Zij streeft naar een mantelzorgvriendelijke samenleving die zo is ingericht dat het volstrekt vanzelfsprekend is dat mensen voor elkaar zorgen, dat die zorg goed te combineren is met werk en studie, dat mensen weten dat ze recht hebben op ondersteuning en weten waar ze daarvoor terecht kunnen. Vergelijkbaar met de regelingen die er nu zijn voor ouders bij

het opvoeden van hun jonge kinderen, “niet om dat één op één te kopiëren maar als denkrichting.” Want, dat leren ook alle onderzoeken: mantelzorgers moeten beter worden beschermd dan nu het geval is. Hoogendijk: “Mantelzorg is het privé-domein van mensen. Het wordt spannend als daar het publieke domein van de overheid bij komt. Immers, de overheid heeft hoge verwachtingen en stelt ook nog eens hoge eisen. Dat systeem veroorzaakt fricties met de praktijk van de privéwereld. Een systeem dat de ruimte biedt leidt tot minder vragen en minder overbelaste mensen.”

Met de demografische veranderingen die eraan komen – het aantal ouderen neemt rap toe, het aantal mensen dat kan mantelzorgen af – zit het er dik in dat iedereen die dit stuk leest vroeger of later mantelzorg geeft en krijgt. Toch denken de meeste mensen nauwelijks na over wat ze willen als het zover is en wat de mogelijkheden zijn, zowel financieel als organisatorisch en relationeel. Laat staan dat ze hier al vroegtijdig iets over vastleggen. Hoogendijk: “Wij zeggen vaak tegen jongere ouderen van pakweg 65 dat ze moeten gaan nadenken over hoe zij mantelzorg krijgen voor zich zien. Het grappige is dat ze dan zeggen ‘ik wil beslist niet dat iemand anders voor mij zorgt’. En ze willen al helemaal niet dat de kinderen

voor hen zorgen. Terwijl die kinderen dat juist wel willen.” Speciaal voor hen is de praatposter ontwikkeld, een set vragen over het leven en zorgen voor elkaar en een checklist om je gaandeweg goed voor te bereiden op de toekomst. “Wij zeggen, ga eens met elkaar wandelen en heb het er dan over.”

Confronterend en verrijkend

Jarenlang zorgen voor een naaste die allengs kwetsbaarder wordt, is confronterend en verrijkend tegelijkertijd en voert terug naar waar het werkelijk om draait in het leven. Volgens Ineke Kroon is dat de relatie van mens tot mens. “Leo en ik zijn veel hier, doen dingen samen, gaan met mijn moeder uit, helpen haar met legpuzzels of spelen Triominos. En we voeren lange gesprekken. Als mijn moeder dan vertelt wat haar mooiste momenten in het leven waren, de geboorte van mij en mijn broer Jos, en de meest verdrietige, het overlijden van haar moeder en vader, van mijn broer Jos en van mijn vader, dan ben ik blij dat ik hier kan zijn en dit kan doen. Deze fase in mijn moeders leven is belangrijk voor later, ook voor ons.” ←

Hoe voorkom je dat je totaal uitgeblust raakt?

- Blijf ook leuke dingen doen zoals muziek maken, hobbies uitoefenen, naar de film, een boek lezen.
- Koester je vrienden en verwanten en blijf ze opzoeken en contact met hen houden.
- Durf hulp te vragen.
- Tel vooral ook je zegeningen.
- En maak plezier.



Websites:

<https://mantelzorg.nl/pratenoverlater>
https://www.scp.nl/Publicaties/Alle_publicaties/Publicaties_2019/Mantelzorgers_in_het_vizier