

Portretten van mantelzorgers

Portretten van mantelzorgers

Sjoerd Kooiker
Alice de Boer



Sociaal en Cultureel Planbureau
Den Haag, oktober 2008

Het Sociaal en Cultureel Planbureau is ingesteld bij Koninklijk Besluit van 30 maart 1973.

Het Bureau heeft tot taak:

- a wetenschappelijke verkenningen te verrichten met het doel te komen tot een samenhangende beschrijving van de situatie van het sociaal en cultureel welzijn hier te lande en van de op dit gebied te verwachten ontwikkelingen;
- b bij te dragen tot een verantwoorde keuze van beleidsdoelen, benevens het aangeven van voor- en nadelen van de verschillende wegen om deze doeleinden te bereiken;
- c informatie te verwerven met betrekking tot de uitvoering van interdepartementaal beleid op het gebied van sociaal en cultureel welzijn, teneinde de evaluatie van deze uitvoering mogelijk te maken.

Het Bureau verricht zijn taak in het bijzonder waar problemen in het geding zijn die het beleid van meer dan één departement raken.

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport is als coördinerend minister voor het sociaal en cultureel welzijn verantwoordelijk voor het door het Bureau te voeren beleid. Omtrent de hoofdzaken van dit beleid treedt de minister in overleg met de minister van Algemene Zaken, van Justitie, van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties, van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap, van Financiën, van Volkshuisvesting, Ruimtelijke Ordening en Milieubeheer, van Economische Zaken, van Landbouw, Natuur en Voedselkwaliteit, van Sociale Zaken en Werkgelegenheid.

© Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag 2008

SCP-publicatie 2008/21

Zet- en binnenwerk: Textcetera, Den Haag

Opmaak figuren: Mantext, Moerkapelle

Omslagontwerp: Bureau Stijlzoorg, Utrecht

Omslagillustratie: Peter van Hugten, Amsterdam

ISBN 978-90-377-0347-4

NUR 740

Dit rapport is gedrukt op chloorvrij papier.

Voor zover het maken van reprografische verveelvoudigingen uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16h Auteurswet 1912 dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.repro-recht.nl). Voor het overnemen van (een) gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (art. 16 Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten Organisatie, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.cedar.nl/pro).

Sociaal en Cultureel Planbureau

Parnassusplein 5

2511 VX Den Haag

Telefoon (070) 340 70 00

Fax (070) 340 70 44

Website: www.scp.nl

E-mail: info@scp.nl

Inhoud

Voorwoord	7	
Samenvatting	9	
1	<i>De mantel die zorgt</i>	13
	Noot	16
2	<i>De stijl van de mantelzorger</i>	17
	Noot	19
3	<i>De geboren mantelzorger</i>	20
	Binjamin	23
	Petra	25
	Sonja	28
	Tineke	30
	Noot	32
4	<i>De mantelzorger als aanpakker</i>	33
	Cor	35
	Els	38
	Gina	40
5	<i>De onmisbare mantelzorger</i>	42
	Wouter	45
	Menno	48
	Martine	50
6	<i>De boze mantelzorger</i>	52
	Wim	54
	Joop	56
	Francien	59
7	<i>De overspannen mantelzorger</i>	61
	Henk	63
8	<i>De berustende mantelzorger</i>	66
	Ben	68
	Margot	70
	Noot	71

9	Zorgnetwerken en stijlen van mantelzorgers vergeleken	72
10	Zorgen mannen anders dan vrouwen?	75
	Noten	87
11	De ondersteuning van mantelzorgers	88
	Summary	95
	Literatuur	98
	Publicaties van het Sociaal en Cultureel Planbureau	101

Voorwoord

Mantelzorg is de zorg die miljoenen Nederlanders dag in dag uit op onbaatzuchtige wijze aan hun naaste verlenen; het is daarmee de meest gegeven zorg die er is. Mantelzorg vormt de basis waarop de professionele zorg voortbouwt; tevens is zij van cruciaal belang voor het zelfstandig kunnen blijven wonen en functioneren van honderdduizenden zorgafhankelijke medemensen. De SCP-publicaties over mantelzorg hebben zich tot nu toe vooral gericht op het verschaffen van cijfermatig inzicht: hoeveel mantelzorgers zijn er in Nederland? Waardoor ontstaat overbelasting bij mantelzorgers en hoeveel mantelzorgers zijn er eigenlijk overbelast? Zullen er in de toekomst voldoende mantelzorgers zijn om de groeiende vraag naar zorg op te vangen? Dat zijn allemaal vragen waar recente SCP-rapporten antwoord op trachten te geven. In deze publicatie gaat het om het verhaal achter de cijfers en komen de mantelzorgers zelf aan het woord. Als voorbereiding op een nieuw kwantitatief onderzoek onder ruim 2000 informele hulpverleners zijn in maart 2007 vier groeps-gesprekken gehouden; hieraan namen in totaal bijna 40 mannelijke en vrouwelijke mantelzorgers deel.

Op deze plaats wil ik deze mantelzorgers hartelijk danken voor de onbevengene wijze waarop zij in deze gesprekken hebben verteld over hun 'zorgen voor' en 'zorgen over'. Daarnaast wil ik ook de medewerkers van Mezzo bedanken die aan de totstandkoming van deze publicatie hebben bijgedragen, in het bijzonder Ytje Hiemstra en Sytske Stoop. Ook Willemien Hak van het Steunpunt Mantelzorg De Bilt wil ik bedanken voor de tijd die zij heeft uitgetrokken om de auteurs te woord te staan en voor haar opbouwende commentaar op een eerder concept van deze publicatie.

Prof. dr. Paul Schnabel
Directeur SCP

Samenvatting

In Nederland verlenen meer dan een miljoen mensen mantelzorg – zorg die dag in dag uit als een warme mantel om zorgafhankelijke mensen heen wordt gedrapeerd. Mantelzorg is daarmee de meest gegeven zorg die er is. Het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) heeft al veel cijfers over de mantelzorg verzameld en publiceert die ook regelmatig. In dit boekje gaat het echter niet om de cijfers, maar komen de mantelzorgers zelf aan het woord. Ze vertellen voor wie ze zorgen, waarom ze dat doen en wat hun ervaringen zijn met de instanties waarmee ze te maken krijgen. Ook hebben ze tips voor collega-mantelzorgers. Deze ervaringen zijn opgetekend tijdens een viertal groepsgesprekken, waaraan zowel mannelijke als vrouwelijke mantelzorgers deelnamen, bijna veertig in totaal. Tijdens die gesprekken viel op dat mantelzorgers enerzijds heel verschillend in het leven staan, maar anderzijds vaak een vergelijkbare stijl van werken hebben. We hebben zes werkstijlen gevonden en beschrijven die hieronder.

De geboren mantelzorger (mantelzorger met zorg-gen)

Er zijn mantelzorgers bij wie het zorgen in het bloed zit. Het is voor hen heel vanzelfsprekend en natuurlijk om voor een naaste te zorgen. Het vult hun leven en geeft het zin. De meesten van deze natuurlijke mantelzorgers zijn vrouwen. Velen van hen hebben een baan in de zorg (gehad) en weten daardoor de weg naar de instanties te vinden. Men zou kunnen zeggen dat zij een gen hebben dat het zorgen tot een natuurlijke handeling maakt. Vaak beperkt het zorgen zich niet tot één persoon. Achtereenvolgens komen aan bod: de schoonmoeder, de schoonvader, de eigen ouders, de beste vriend(in) en ten slotte de partner. Soms zijn er zelfs meerdere hulpbehoevenden tegelijk. Te veel hooi op je vork nemen is voor deze mantelzorgers de belangrijkste valkuil. Als een zorgrelatie ten einde loopt, bijvoorbeeld door een verpleeghuisopname, dan voelen de geboren mantelzorgers zich (even) weer heerlijk vrij! Totdat... de volgende zorgbehoevende zich aandient. Binjamin, Petra, Sonja en Tineke zijn zulke geboren mantelzorgers, en ze vertellen in hoofdstuk 3 hun verhaal.

De mantelzorger als aanpakker

De aanpakker is vooral een doener. In de gespreksgroepen behoorden evenveel mannen als vrouwen tot dit type. Vaak hebben ze zich naast hun werk al ingezet voor vrijwilligerswerk of in de politiek. En al even vaak leidt het mantelzorgen weer tot nieuwe inzet, ditmaal voor de belangen van andere mantelzorgers. Aanpakkers zijn managers, die goed kunnen omgaan met een persoonsgebonden budget (pgb). Zo kunnen ze zelf kiezen wie er verder nog over de vloer komt en houden ze lekker alles in eigen hand. Aanpakkers weten hun grenzen te bewaken en zullen niet snel zeggen dat ze te weinig ruimte voor zichzelf hebben. Als doeners zijn ze niet toberig van aard. Ze gaan niet vaak gebukt onder schuldgevoelens. Ook hebben ze relatief vaak

positieve ervaringen met instanties. De aanpakkers zijn de mantelzorgers waar de beleidsmakers van dromen. In hoofdstuk 4 komen de aanpakkers Cor, Els en Gina aan het woord.

De boze mantelzorger

Mantelzorgen betekent niet alleen zorgen voor een naaste, maar ook veel regelen en dus veel in contact komen met instanties. Een aantal mantelzorgers ervaart die contacten als onprettig, voelt zich niet serieus genomen en is daar zeer verbolgen over. Dit zijn de ‘boze mantelzorgers’. Mannen zijn in hun boosheid vaak heftiger dan vrouwen, wat zich soms tegen hen keert. Ze verbreken het contact met de instanties en staan er dan alleen voor. Wim, Joop en Francien zijn mantelzorgers bij wie de boosheid overheerst. In hoofdstuk 6 vertellen ze waarom.

De onmisbare mantelzorger

Sommige mantelzorgers hebben heel sterk het gevoel dat de mantelzorg uitsluitend op hen neerkomt en dat ze daardoor onmisbaar zijn: als zij de mantelzorg niet verlenen, doet niemand anders het. Zij zijn de ‘onmisbare mantelzorgers’. Dat de mantelzorg op hun schouders kwam te rusten, is vaak een sluipend proces geweest en geen resultaat van een bewuste of eigen keuze. Van de respondenten zijn evenveel mannen als vrouwen als dit type helper gekarakteriseerd. Onmisbare mantelzorgers cijferen zichzelf weg en komen vaak niet toe aan het realiseren van hun eigen plannen. Een aantal van hen heeft negatieve ervaringen met instanties zoals het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Zij gaan alleen niet zover als de boze mantelzorgers dat ze de instanties de deur wijzen. Wouter, Menno en Martine zijn de onmisbare mantelzorgers die in hoofdstuk 5 aan het woord komen.

De overspannen mantelzorger

Veel mantelzorgers hebben te maken met stress en gevoelens van overspannenheid. Tijdens de groeps gesprekken bleken twee mannen die thuis voor hun partner hadden gezorgd, helemaal op te zijn. Ze konden het niet meer aan. Henk was een van deze overspannen mantelzorgers; in hoofdstuk 7 vertelt hij hoe dat gekomen is.

De berustende mantelzorger

Mantelzorg verlenen is een proces dat in fasen verloopt. De fase van strijdbaar knokken voor je zaak en je rechten kan gevolgd worden door een fase van berusting. Er is dan een evenwicht bereikt, misschien niet optimaal en nog steeds met veel regelwerk, maar er is ook mee te leven. Je bent moe, maar het loopt nu wel. Deze mantelzorgers noemen we hier de ‘berustende mantelzorger’. Ben en Margot zijn zulke berustende mantelzorgers en ze vertellen in hoofdstuk 8 hoe hun leven eruitziet.

Voor twee van de hier besproken typen, ‘de geboren mantelzorger’ en de ‘aanpakker’, lijken de positieve aspecten van de mantelzorg het te winnen van de problemen die het mantelzorgen met zich meebrengt. Voor de andere vier typen lijkt het erop

dat de problematische kanten de overhand hebben gekregen. Het zou voorbarig zijn om hieruit te concluderen dat mantelzorgen vooral tobben is. Ten eerste kunnen we nog niets zeggen over de omvang van de verschillende groepen. Dat zal uit vervolgonderzoek moeten blijken. Ten tweede zijn de mantelzorgers die hier aan het woord komen allen aangesloten bij Mezzo, de ondersteuningsorganisatie van mantelzorgers. Het is plausibel dat vooral mantelzorgers met een vrij zware zorglast deze stap hebben gezet. De mantelzorgers die hier aan het woord komen, moeten dan ook niet gezien worden als een representatieve afspiegeling van alle mantelzorgers in Nederland. Wel geven hun verhalen inzicht in de diversiteit die er in de mantelzorg bestaat.

Het verschil tussen mannelijke en vrouwelijke mantelzorgers

De meeste mantelzorgers zijn vrouwen, en ons beeld van de mantelzorg wordt vaak door hen bepaald. Vrouwen stappen vrij gemakkelijk in de rol van mantelzorger, zorgen vaak (achtereenvolgens of gelijktijdig) voor meerdere personen en delen de zorg nogal eens met anderen. Als mannen actief zijn als mantelzorger, is het meestal pas als hun vrouw zorgbehoevend geworden is. Ook in de groepsgesprekken bleek dit het geval te zijn: de mannelijke mantelzorgers zorgden voornamelijk voor hun vrouw. Uit de groepsgesprekken bleek tevens dat mannen een iets andere stijl van mantelzorgen hebben dan vrouwen. Ze kijken naar de mantelzorg als werk en zoeken in de eerste plaats vooral praktische ondersteuning. Wanneer de instanties niet meewerken, ligt boosheid op de loer. Het zorgen voor hun vrouw brengt mannen dichter tot hun partner en dat is de verrijking die ze ervaren. Vaak lijkt het erop dat lotgenotencontact niet zo hoeft voor de mannen, maar als ze aan een gespreksgroep deelnemen, dan blijken ze na verloop van tijd soms wel veel behoefte te hebben aan emotionele ondersteuning en bevestiging. Vrouwen vinden het vooral lastig om zaken te regelen, om hun grenzen te bewaken en om ingrijpende beslissingen voor anderen te nemen. Daar kunnen ze erg moe van worden. De vrouwen in de groepsgesprekken hadden meer problemen met de financiën dan de mannen.

Dit boekje sluit af met een aantal suggesties voor ondersteuning van mantelzorgers, bijvoorbeeld door gemeenten. De belangrijkste suggestie is om proactief te zijn en daarbij rekening te houden met de diversiteit die er in de mantelzorg bestaat. Aanpakkers en geboren mantelzorgers zijn wellicht vrij gemakkelijk te bereiken, maar dat geldt niet voor de boze, de onmisbare, de berustende en de overspannen mantelzorgers. Loketmedewerkers bij gemeenten moeten dan ook geschoold worden om de 'vraag achter de vraag' te herkennen.

1 De mantel die zorgt

Dit boekje gaat over mantelzorg en de mensen die mantelzorg verlenen. Hoewel mantelzorg veel voorkomt, weten heel veel mensen niet wat mantelzorg is. Zelfs mantelzorgers die in een onderzoek daarnaar gevraagd worden, kennen soms het woord ‘mantelzorg’ niet of zien zichzelf niet als mantelzorger. Er zijn echter ook mantelzorgers die een beetje kriegel worden van het woord. Het SCP gebruikt ook wel de term ‘informele zorg’, waarmee hetzelfde bedoeld wordt. In dit boekje is een mantelzorger iemand die vanuit persoonlijke betrokkenheid (vaak jarenlang) onbetaalde hulp biedt aan een zorgbehovende naaste. Dat kan een huisgenoot of familielid zijn, maar ook een vriend of een buur. Mantelzorg is heel divers. Verzorgende taken en hulp bij praktische zaken vallen eronder, maar ook het meegaan naar het ziekenhuis.

Voor een beter inzicht in de term ‘mantelzorg’ is het misschien goed om even stil te staan bij de oorsprong ervan. Het gebruik van de term ‘mantelzorg’ gaat terug op het werk van Utrechtse hoogleraar ziekenhuiswetenschappen Hattinga Verschure, die in de jaren zeventig van de vorige eeuw als een van de eersten een studie maakte van het verschijnsel ‘zorg’, en daarbij naast zelfzorg en professionele zorg, de mantelzorg onderscheidde. Hij gebruikte het woord ‘mantel’, omdat deze zorg als een mantel een verwarmende beschutting biedt aan de zorgontvanger (Hattinga Verschure 1981).

Een andere duiding van de mantel in het woord ‘mantelzorg’ geeft het boek *De loden mantel*, een journalistieke studie over zorg en verzorging in Nederland (Emous 2005). De titel van dit omvangrijke boek (bijna 400 pagina’s) is veelzeggend genoeg. Wat ooit warm was, is nu vooral zwaar geworden. *De loden mantel* verwijst naar de heilige Martinus van Tours, ook wel Sint Maarten genoemd, als de bron van het begrip ‘mantelzorg’ (Emous 2005: 10). Veel mensen hebben het als schoolkind geleerd: Sint Maarten was een belangrijke heilige uit de vroege middeleeuwen, die de helft van zijn mantel weggaf aan een bedelaar. Later stichtte hij een klooster en klom op tot bisschop van Tours. Hij werd geprezen om zijn vermogen zichzelf weg te cijferen. Op zijn naamdag vieren we nu Sint Maarten.

Wat weten we over de hedendaagse mantelzorgers? In hoeverre lijken moderne helpers op de vroegere Martinus van Tours? Als we mensen vragen naar hun motief om te helpen, zegt 80% dat liefde, vanzelfsprekendheid en genegenheid sterk meespelen; het niet beschikbaar zijn van professionele hulp speelt niet of nauwelijks een rol. Dit was althans in 2001 het geval, maar er is geen reden om aan te nemen dat dat nu heel anders ligt (De Boer et al. 2003). Mantelzorgers, toen en nu, verzorg(d)en de hulpbehovende toch vooral heel liefdevol. Het is een vorm van altruïsme die gelukkig maakt: mensen die drie of vier uur per week mantelzorg geven, zijn gelukkiger dan zij die geen of juist heel veel mantelzorg (tien uur of meer per week) geven. Brouwer et al. (2005) toonden aan dat bijna 50% van de mantel-

zorgers een positieve betekenis toekent aan de hulpverlening en dat hun gevoel van geluk zou afnemen als de zorgtaken door anderen werden overgenomen.

Hoeveel mensen geven mantelzorg? Begin jaren negentig gaven 1,4 miljoen volwassenen geregeld hulp aan een zieke of gehandicapte, wat neerkomt op ruim 12% van de Nederlandse bevolking van 18 jaar en ouder. In 2003 lag dat percentage zelfs nog iets hoger (De Klerk en De Boer 2005: 26). Dat betekent dat het aantal mantelzorgers in de afgelopen decennia opvallend stabiel is gebleven, ondanks tal van sociale veranderingen waarvan altijd werd gedacht dat ze het verlenen van mantelzorg negatief zouden beïnvloeden (zie voor een discussie hierover: De Boer 2007). Ook als we naar de toekomst kijken, ziet het beeld er redelijk gunstig uit. De groep oudere helpers, in de leeftijd van 65 tot 74 jaar, zal sterk groeien (Timmermans en Sadiraj 2007). Het is te verwachten dat deze oudere helpers in 2020, met 300.000 mensen, de grootste groep aanbieders van mantelzorg vormen. 'Oude mensen die voor zeer oude mensen zorgen', dat is ons toekomstbeeld van de mantelzorg (Schnabel 2003).

Aan wie geven deze mantelzorgers hulp? De meeste mantelzorg wordt gegeven aan mensen buiten het eigen huishouden. Dat geldt voor zo'n 80% van de mantelzorgers; meestal gaat het om hulp aan elders wonende (schoon)ouders. Vrouwen geven twee keer zo vaak hulp als mannen en zorgen ook vaker voor meerdere personen, tegelijkertijd of achter elkaar (Souren 2006). Mannen treden dus minder makkelijk toe tot het mantelzorgende deel van de bevolking. Kijken we naar personen van 60 jaar en ouder, dan valt op dat als mannen eenmaal hulp geven, dat vaak intensieve verzorging aan hun partner betreft (De Boer en De Klerk 2006).

De praktijk leert dat mantelzorgers niet vaak te maken hebben met professionele hulp. Een kwart van de helpers staat er namelijk alleen voor en een derde helpt samen met andere mantelzorgers, zonder dat daar thuiszorg aan te pas komt (Timmermans 2003). De meerderheid van de helpers verwacht dat als zijzelf uitvallen, er nog steeds geen beroep op professionals gedaan hoeft te worden. Zij denken dat huisgenoten of familieleden hun taken zullen overnemen. Toch is er een substantiële groep die denkt dat bij uitval (extra) hulp van de thuiszorg of opname in een instelling moet worden aangevraagd. Ruw geschat gaat het om enkele honderdduizenden gevallen.

Ongeveer een op de tien helpers verzorgt een persoon die in een instelling woont of iemand die in een woonvoorziening verblijft (De Boer et al. 2003). Doordat deze hulp wordt gedeeld met professionals en vrijwilligers, is zij niet zo intensief als de mantelzorg aan een thuiswonende. Toch kan ook dan de hulpverlening een zware taak zijn en de belasting hoog, zeker als het om een persoon gaat die dichtbij de mantelzorger staat en met wie sterke emotionele banden worden onderhouden.

Ondersteuning door de overheid

De overheid interesseert zich voor de mantelzorg. Zij heeft er ook belang bij dat het goed gaat met de mantelzorg, omdat die onmisbaar is voor het thuis kunnen laten wonen van hulpbehoevende ouderen en mensen met beperkingen. Sinds het

midden van de jaren tachtig wordt in beleidsdocumenten de vraag gesteld of de druk op de informele zorg (of mantelzorg) niet te veel toeneemt door de stijgende zorgvraag (TK 1985/1986). In 2000 wordt de druk op de mantelzorg als volgt aangeduid: 'Bekend is dat nu reeds een flink aantal mantelzorgers op de rand van hun kunnen loopt. We zouden het paard achter de wagen spannen als we daar geen rekening mee zouden houden' (TK 2002/2003). In de beleidsbrief 'Voor elkaar'. Mantelzorg en vrijwilligerswerk 2008-2011' stelt de rijksoverheid dat alles op alles gezet moet worden om het aantal van 200.000 overbelaste helpers naar beneden te brengen (VWS 2007).

De ondersteuning van mantelzorgers is vooral een zaak van de lokale overheid en lokale organisaties. Met de komst van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) is mantelzorgondersteuning een wettelijke taak van de gemeenten geworden (prestatieveld 4 van de Wmo). Het doel van de ondersteuning is het voorkomen van overbelasting en het mogelijk maken dat mantelzorgers, net als anderen, (volledig) aan de samenleving deelnemen.

Ondersteunen op basis van inzicht

Maar hoe ondersteun je mantelzorgers het beste? Naar onze mening begint die ondersteuning met inzicht. Inzicht in de persoonlijke omstandigheden van de verlenner van mantelzorg en zijn of haar relatie met de zorgontvanger. Het maakt immers veel uit of een kind voor een ouder zorgt, of een ouder voor een kind, of partners voor elkaar. Daarnaast is van belang of de mantelzorger naast de zorgtaken nog andere taken, bijvoorbeeld ten behoeve van werk en gezin, heeft. En of de beperkingen van de zorgontvanger vooral lichamelijk of ook psychisch zijn. Verder is het belangrijk om meer te weten over het netwerk waarvan zorgverlener en zorgontvanger deel uitmaken. Is dat vooral een familienetwerk of nemen professionals (bv. van de thuiszorg) in dat netwerk een belangrijke plaats in? En wie voert dan de regie? Kortgeleden is hierover de publicatie *Op zoek naar weerkaatst plezier* van Tonkens et al. (2008) verschenen, waarin van 25 zorgnetwerken van mantelzorgers in Amsterdam is beschreven hoe die functioneren en welke ondersteuning daar het beste bij past. In hoofdstuk 9 besteden we meer aandacht aan dit onderzoek. In de onderhavige publicatie richten we ons op de persoon van de mantelzorger en niet op het netwerk om hem of haar heen. Twee thema's die tot nu toe onderbelicht zijn gebleven, staan daarbij centraal. Het eerste thema heeft te maken met wat we wel de werkstijl van de mantelzorger kunnen noemen. Bij het verlenen van mantelzorg komen heel veel dingen kijken. Er zijn een organisatorische, een relationele, een fysieke en een psychische kant. Elke mantelzorger zal in zijn of haar benadering een eigen aanpak hebben. Over die werkstijlen is nog weinig geschreven, terwijl deze wel (mede) bepalend zijn voor de moeite of het gemak waarmee zorg verleend wordt. Ook voor de (behoefte aan) ondersteuning kan iemands werkstijl van groot belang kan zijn. In hoofdstuk 2 leggen we uit welke werkstijlen we in ons onderzoek gevonden hebben. In de daaropvolgende hoofdstukken komen, per werkstijl, enkele mantelzorgers aan het woord.

Het tweede thema betreft de verschillen tussen mannelijke en vrouwelijke mantelzorgers – verschillen die er wel degelijk zijn, maar die in de literatuur over mantelzorgers tot nu toe weinig aandacht hebben gekregen; in de meeste publicaties komen vooral vrouwelijke mantelzorgers aan het woord.

De hier gepresenteerde inzichten baseren we op een viertal groepsgesprekken met 39 mantelzorgers, van wie 22 vrouwen en 17 mannen.¹ Omdat er bijna evenveel mannen als vrouwen deelnamen aan het onderzoek, is het goed mogelijk om de seksen met elkaar te vergelijken. De bespreking van deze twee thema's wordt gevolgd door een hoofdstuk waarin we dieper ingaan op de ondersteuning van mantelzorgers.

Voor wie bedoeld

Dit boekje is vooral bedoeld voor mensen die beroepsmatig of als vrijwilliger met mantelzorgers te maken hebben en zich een beeld willen vormen van de persoon achter de formulieren, aanvragen en telefoontjes. We denken daarbij bijvoorbeeld aan gemeenteambtenaren die met de uitvoering van de Wmo belast zijn. Uit een expertmeeting die in het kader van de Toekomstverkenning informele zorg werd gehouden, bleek dat veel gemeenten nog niet goed raad weten met de taak van mantelzorgondersteuning die de Wmo hun oplegt (De Boer en Timmermans 2007). Op het lokale niveau weet men vaak niet wie die mantelzorgers zijn, wat ze doen en hoe hun leven eruitziet. Als de mantelzorgers aan het loket komen, vertellen ze dat soms wel, maar soms ook helemaal niet. Met dit boekje willen we laten zien dat verschillende typen mantelzorgers om hun eigen, specifieke ondersteuning vragen. Ook het welzijnswerk kan van de hier gepresenteerde inzichten profiteren. Mantelzorgondersteuning heeft zich tot nu toe vaak beperkt tot groepsbijeenkomsten, waar vooral vrouwelijke mantelzorgers op afkomen. Hier tonen we aan dat er grote verschillen tussen mantelzorgers zijn en dat ook de ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers verschillen.

Noot

- 1 De groepsgesprekken vonden plaats in maart 2007. Zij waren bedoeld als kwalitatief vooronderzoek voor een groot kwantitatief onderzoek naar informele zorg waarover het SCP begin 2009 rapporteert. Zie voor een uitgebreide toelichting de bijlage van dit rapport *Portretten van mantelzorgers* op www.scp.nl.

2 De stijl van de mantelzorger

Ieder mens heeft een eigen stijl om zaken aan te pakken. Ook beroepen worden vaak in een specifieke stijl uitgeoefend. Een voorbeeld: in het midden van de jaren tachtig zagen we een sterk toegenomen maatschappelijke belangstelling voor het bedrijfsleven en voor de rol van de ondernemer. Die ging gepaard met het verschijnen van boeken met titels als *De stijl van de leider* (Dijk et al. 1985) of *De cultuur van de ondernemer* (Piët 1987). In dergelijke boeken is het gebruikelijk om verschillende typen te onderscheiden. Zo beschrijft Susanne Piët vier typen ondernemers: de pioniers, de managers, de leiders en de aanpakkers. Ook voor andere beroepen zijn zulke typeringingen wel gemaakt. In deze publicatie gaat het om de stijl van de mantelzorger. Natuurlijk is mantelzorg verlenen iets anders dan een bedrijf leiden. Maar hoewel mantelzorger geen officieel beroep is, is het de moeite waard om na te gaan of mantelzorgers een specifieke werkstijl hebben. Of nauwkeuriger geformuleerd: zijn er mantelzorgers met overeenkomstige wijzen van probleem oplossen? En doen ze dat weer anders dan andere mantelzorgers? Uit ons onderzoek, waarin bijna veertig mantelzorgers vertellen over hun leven en de zorgverlening, blijkt dat dat inderdaad het geval is. Het is zelfs onze belangrijkste conclusie uit deze gesprekken: enerzijds zijn er grote verschillen in de manier waarop mantelzorgers zorg verlenen, maar anderzijds lijken veel mantelzorgers in hun aanpak op elkaar. En daar gaat dit boekje over: over de stijl van de mantelzorger. Het is geschreven voor iedereen die als vrijwilliger of professional met mantelzorgers te maken heeft, om hen op de hoogte te brengen van de verschillen in stijl die zich voordoen. Zodat het mogelijk wordt om mantelzorgers meer op maat te ondersteunen.¹

Welke werkstijlen hebben we gevonden? Dat zijn er zes, en we presenteren ze hier kort. De eerste stijl die we tegenkwamen, is de mantelzorger die een natuurlijke affiniteit heeft met het zorgen voor anderen. Zorgen zit haar (of soms hem) in het bloed, het is haar tweede natuur. Het zijn mensen die van zichzelf zeggen dat ze voorzien zijn van een ‘zorg-gen’. We noemen ze hier de ‘geboren mantelzorgers’. En omdat er onze samenleving veel zorgbehoeftigen zijn, komt het nogal eens voor dat deze mantelzorgers van de ene zorgrelatie in de andere belanden of voor meerdere personen tegelijk aan het zorgen zijn.

Enigszins daarmee verwant is de tweede stijl, die van de ‘aanpakker’. Dit is een doener, die vooral opvalt door een actieve levenshouding. Het is iemand die zich vaak extra voor de samenleving inzet in vrijwilligerswerk of belangenbehartiging. Maar waar bij de geboren mantelzorgers de emotionele betrokkenheid de boventoon voert, staat bij de aanpakker het vrij nuchtere doen voorop. Vaak hebben de aanpakkers er bewust voor gekozen om de persoon die ze verzorgen thuis te houden, omdat ze alternatieven als verpleeghuisopname onwenselijk vinden en er daarnaast van overtuigd zijn dat ze (vaak met hulp van anderen) de zorg aankunnen. De mantelzorger

als aanpakker is goed vergelijkbaar met de ondernemer als aanpakker uit de typologie voor het bedrijfsleven: zonder veel gezeur aan het werk!

Geboren mantelzorgers en aanpakkers kiezen er vaak zelf voor om mantelzorger te worden. Bij de vier andere stijlen van mantelzorgen die we gevonden hebben, is de stap naar de mantelzorg een veel minder bewuste keuze. Zo is er de ‘onmisbare’ mantelzorger, iemand die mantelzorger werd omdat anderen het lieten afweten. Vaak staat deze persoon er alleen voor. Of neem de ‘boze’ mantelzorger, voor wie het contact met de instanties tot een gevecht geworden is, met vaak dramatische gevolgen, namelijk minder of geen officiële hulp. Een stijl die misschien wel vooral een fase in het verloop van de mantelzorg aanduidt, is de stijl van de ‘beruster’. Dat is de mantelzorger die vrede heeft met de situatie: er is een evenwicht bereikt tussen draaglast en draagkracht, dat wellicht niet ideaal is, maar waarmee goed te leven is, als dat leven van dag tot dag is.

Veel van de huidige aandacht voor de mantelzorger heeft te maken met de zwaarte van de zorg en de overbelasting van mantelzorgers. Ook de overbelaste mantelzorgers kwamen in het onderzoek aan het woord; we noemen ze de ‘overspannen’ mantelzorger. In de gespreksgroepen betrof het mantelzorgende mannen die gewoon op waren, bezweken onder de last op hun schouders. Ook hun verhaal geven we weer.

In de volgende hoofdstukken wordt in elk hoofdstuk een van de zes stijlen beschreven. We geven de opvallendste kenmerken, zodat het goed mogelijk wordt om de stijl van de mantelzorger te herkennen. In deze hoofdstukken staan ook tips die mantelzorgers voor elkaar hebben. Vervolgens vertellen enkele mantelzorgers hun eigen verhaal. We geven daarbij niet hun eigen namen, om de anonimiteit te waarborgen. Er is daarop één uitzondering. Benjamin (zie hoofdstuk 3 en 10) heeft er bewust voor gekozen om zijn eigen naam te gebruiken. Verder zijn ook de andere citaten in deze publicatie voorzien van gefingeerde namen.

Enige relativering is hier wel op zijn plaats. Natuurlijk is de door ons gemaakte indeling niet absoluut. Zo hebben we 5 van de 39 mantelzorgers niet tot een bepaald type kunnen rekenen. En misschien zouden uit andere gesprekken nog meer stijlen of types naar voren gekomen zijn. De gesprekken met de mantelzorgers zijn immers een momentopname en geven daardoor niet de ontwikkeling weer die de mantelzorgers in de loop der tijd doormaken. Mensen zijn niet permanent tot een bepaald type te rekenen, en als onderzoekers doen we dat ook niet. Het is heel goed mogelijk dat je als mantelzorger eerst heel boos bent en later, als de zaken min of meer geregeld zijn, een berustende mantelzorger wordt of, als dat niet lukt, een overspannen mantelzorger. Minder waarschijnlijk is dat een boze mantelzorger zich ontwikkelt tot een geboren mantelzorger, die bij iedere hulpbehoevende met het spreekwoordelijke pannetje soep langskomt. Ook zijn er combinaties van typen mogelijk (zowel boos als overspannen, of geboren en overspannen). Om de verhalen in dit boekje overzichtelijk te houden hebben we ervoor gekozen om ons te richten op de overheersende

werkstijl en beperken we ons tot de momentopname zoals die uit de groeps gesprekken naar voren is gekomen.

Voor twee van de hier besproken typen, de geboren mantelzorgers en de aanpakker, lijken de positieve aspecten van de mantelzorg het te winnen van de problemen die het mantelzorgen met zich meebrengt. Voor de andere vier typen lijkt het erop dat de problematische kanten de overhand hebben gekregen. Het zou voorbarig zijn om hieruit de conclusie te trekken dat mantelzorgen vooral tobben is. Ten eerste kunnen we nog niets zeggen omtrent de omvang van de verschillende groepen. Dat zal vervolgonderzoek moeten uitwijzen. Ten tweede zijn de mantelzorgers die hier aan het woord komen allen aangesloten bij Mezzo, de ondersteuningsorganisatie van mantelzorgers. Het is plausibel dat vooral mantelzorgers met een vrij zware zorglast tot aansluiting hebben besloten. De mantelzorgers die hier aan het woord komen, moeten dan ook niet gezien worden als een representatieve afspiegeling van alle mantelzorgers in Nederland. Wel geven hun verhalen inzicht in de diversiteit die er in de mantelzorg bestaat.

Noot

- 1 Dit boekje is hiermee een aanvulling op de indeling van mantelzorgers naar de aard van de problematiek waarmee ze te maken hebben, zoals dementie, psychiatrische problemen enzovoort.

3 De geboren mantelzorger

Er zijn mantelzorgers bij wie het zorgen in het bloed zit. Het is voor hen heel vanzelfsprekend en natuurlijk om voor een naaste te zorgen. Ze hebben het gevoel over een ‘zorg-gen’ te beschikken. Zorgen vult hun leven en geeft het zin. Zorgen is hun tweede natuur, iets waarmee ze geboren zijn. De meesten van deze ‘geboren mantelzorgers’ zijn vrouwen. In dit onderzoek behoren zeven vrouwen en twee mannen tot dit type. In de volgende citaten komt goed naar voren hoe zij zichzelf als geboren mantelzorger omschrijven.

‘Het heeft ook met je eigen persoonlijkheid te maken in hoeverre je het je laat overkomen. [...] Achteraf denk ik ook wel eens: waarom heb ik het gedaan? Dat hoort bij mij. Ik heb een tijd bij Humanitas gewerkt. Het is soms een natuurlijke behoefte om te helpen.’ (Ingrid)

‘... maar politiek, mantelzorg en mijn eigen leefomgeving, daar vind ik mijn ontspanning.’ (Sonja)

Mantelzorgers valt het vaak zelf op dat kiezen voor mantelzorg ook een kwestie van persoonlijkheid is en niet alleen van de situatie waarin je zit. In het groepsgesprek zegt een van hen het als volgt.

‘Ik ben het wel met jullie eens dat het wel in je persoonlijkheid moet liggen of je wilt zorgen of niet.’ (Anke)

Vanwege die instelling hebben veel van deze mantelzorgers ook gekozen voor een baan in de zorg: als hulpverlener in de verstandelijkgehandicaptenzorg, de jeugdhulpverlening, soms als ziekenverzorger of verpleegkundige. Zo komen de vaardigheden die ze in hun beroep hebben opgebouwd, nog eens bovenop de zorggerichte instelling die ze toch al hadden. Het levert hun ook bureaucratische competenties op, zoals het overweg kunnen met formulieren en instanties.

Als je een dergelijke persoonlijkheid hebt, beperkt het zorgen zich vaak niet tot één persoon. Er zijn immers zoveel naasten die wel wat hulp en ondersteuning kunnen gebruiken. De een na de ander komen ze aan bod: schoonmoeder, schoonvader, de eigen ouders, een vriend(in) en ten slotte de partner. Soms gaat om het meerdere hulpbehoevenden tegelijk. Meestal gaat het zorgen de geboren mantelzorgers goed af en krijgen ze ook veel waardering (maar niet altijd).

‘Als-ie zegt: ‘Mam, als jij er niet was geweest, dan was ik al dood geweest’, daar doe je ’t voor.’ (Astrid)

‘Ik kan nog steeds genieten van mijn schoonmoeder. Twee dagen voor haar overlijden sloeg ze een arm om mijn nek: ‘Ik ben toch altijd zo blij met je geweest’, dat is echt heel fijn.’ (Sonja)

Grenzen bewaken

Een van de manieren om het mantelzorgen te kunnen volhouden, is het bewaken van je grenzen en het ruimte maken voor de dingen die je zelf ter ontspanning wilt doen. Van alle typen hebben de geboren mantelzorgers de meeste uitspraken gedaan over grenzen bewaken. Kennelijk is het voor hen een belangrijk thema. Want als zorgen je tweede natuur is, dan weet je vaak wel dat je ook goed voor jezelf moet zorgen, maar is het de vraag of dat altijd lukt. Verderop in dit hoofdstuk komt het thema ‘grenzen bewaken’ in combinatie met te veel hooi op je vork nemen, heel duidelijk aan de orde in het verhaal van Petra. Bij ruimte voor jezelf gaat het niet alleen om een dag of dagdeel (‘maandag is mijn vaste vrije dag’) maar ook om langere periodes als een vakantie. De kunst is dan om je daar niet al te schuldig over te voelen.

‘Soms moet je het ook laten doen door anderen. Als ik mijn man thuis zou laten komen door de week, dat zou ik niet volhouden. Als hij meer thuis zou zijn, dan ga ik eronderdoor. Maar dat moet je wel regelen. Het is niet het leukste.’ (Petra)

‘Dat mag ik dus voor mezelf doen, dus ik mag wat meer tijd voor mezelf hebben; daar ben ik heel blij om. (Astrid)

Humor

Het is opvallend hoe vaak de geboren mantelzorgers humor noemen als iets wat hen door de moeilijke momenten heen helpt.

‘Ik vind het dankbaar werk. Zeker als de persoon dat ook kan uiten. Die mazzel heb ik. Dat de humor er ook nog is. Ze zit in een rolstoel en dan zeg ik: ‘We blijven bij elkaar, je loopt toch niet zo hard weg.’ (Hans)

De positieve kant

Mantelzorg kan een verrijking zijn, doordat het (moeten) leren van nieuwe dingen er deel van uitmaakt. Het kan voorkomen dat iemand die heel verlegen is (noodgedwongen) leert om zich assertiever op te stellen en daar nu heel blij mee is (zie opnieuw het verhaal van Petra later in dit hoofdstuk). En als je nooit autoreed omdat je man dat altijd deed, kan de ziekte van je man een goede aanleiding zijn om eindelijk het rijbewijs te halen, waarna je kunt genieten van de vrijheid die individuele mobiliteit je geeft. Het is onze indruk dat geboren mantelzorgers oog hebben voor de verrijking die het zorgen kan bieden. Ze leren er nieuwe dingen door. Ook valt ons op dat zij vaak vertellen over positieve ervaringen met de hulpverlening. Kortom: ze lijken eerder geneigd (of hebben meer mogelijkheden) om de positieve kanten van

de mantelzorg te benadrukken. Dat neemt niet weg dat ook deze mantelzorgers opgelucht kunnen zijn als een zorgrelatie ten einde loopt, bijvoorbeeld door een verpleeghuisopname. Ze voelen zich (even) weer heerlijk vrij! Totdat... zich een nieuwe persoon aandient over wie ze zich kunnen ontfermen.

‘Mijn moeder is ook in het verpleeghuis terechtgekomen. Daar ben ik verdrietig om, maar ook heel blij.’ (Petra)

Tips

Tips voor andere mantelzorgers hebben de geboren mantelzorgers genoeg. Het zijn vooral tips over het zorgen voor jezelf. Een kleine greep:

‘Ik zeg altijd: “Zorg eerst goed voor jezelf voordat je mantelzorg gaat doen.”
‘Gebruik de kruiwagens die je kunt vinden.’ (Sonja)

‘Je moet acclimatiseren. Beloon jezelf en ga iets leuks doen. Anders is je hele dag verpest. Je moet proberen jezelf op te peppen.’ (Hans)

‘Wat ik altijd meteen zeg: “Blijf werken erbij.” Zeg vooral je baan niet op, dan heb je collega’s, dan word je niet helemaal opgeslokt door zorg. Het geeft je energie.’ (Petra)

Binjamin, Petra, Sonja en Tineke zijn voorbeelden van geboren mantelzorgers. Op de volgende bladzijden vertellen ze hun verhaal.

Binjamin

Binjamin (61 jaar) is de buddy van een buurvrouw met aids. Zij hebben elkaar jaren geleden leren kennen op het werk. De eerste tijd van haar ziekte was ze mobiel, nu gaat haar gezondheid langzaam achteruit. Door zijn verpleegkundige achtergrond herkent hij de medische klachten van zijn vriendin. Ze doen veel leuke dingen samen en hij regelt van alles voor haar. ‘In moeilijke perioden laat je haar niet stikken’, is de reactie van Binjamin.

‘Ik ben mantelzorger van een oud-collega. Zij kreeg twintig jaar geleden aids. Ik ben haar buddy geworden. In het begin was het niet moeilijk, ze was lichamelijk goed. Langzaam had ze steeds meer hulp nodig. Ik merk nu dat haar verstandelijke vermogens beginnen af te nemen. Ze leest romannetjes. Ze heeft ook een geheugenstoornis. Mijn vriendin is dichterbij komen wonen, twee huizen verderop. Ik ben 18 uur per week met haar aan de slag: wandelen, video kijken of naar de film toe. Ze kan alleen zijn, maar ze weet ook dat ze mij kan bellen ’s nachts als er iets is. Ze krijgt thuisverpleging om zich te laten wassen en voor medicijnen. Als ik er niet ben, vangen mijn vrienden haar op.’

Relatie met moeder

‘Ze kreeg problemen met haar Surinaamse familie, die van de evangelische broederschap is. Dus dat lag niet zo goed. Zij hebben haar verstoten. Zij zeiden: ‘Je bent onze dochter en zus niet meer.’ Ik heb gesprekken gehad met de familie om uit te leggen dat aids toch ook niet zo’n grote zonde is als het wel lijkt. Haar moeder heb ik over de streep kunnen trekken; zij komt nu eens per maand bij haar dochter langs, om haar vooral te vertellen dat God haar alles vergeven heeft. Mijn vriendin vindt dat op de een of andere manier toch fijn.’

Dagopvang

‘Ze begint de laatste twee, drie jaar lichte dementieverschijnselen te vertonen. Er is een dagopvang in de buurt, waar ze allerlei activiteiten kan doen. Daar heb ik gevechten voor moeten voeren, want je mag daar pas komen als je 55 jaar of ouder bent en zij was 52. Te jong dus. Toen heb ik wat gevloekt en dat hielp tot mijn grote verbazing. Daar mocht ze dus naartoe. Daar kan ze ook meteen eten.’

Koortsaanvallen

‘Soms heeft ze hele hoge koortspieken, dan moet je de late doktersdienst bellen. Die hebben er meestal niet zo heel veel zin in. Maar ik ben verpleegkundige en noem makkelijk de symptomen en maak het soms spannender dan het is. Dan komen de dokters snel. Ze heeft twee of drie keer per jaar zo’n koortsaanval. Ze heeft twee keer een longontsteking gehad.’

Flatgenoten zijn op de hoogte

'Mijn vriendin kent mensen in de flat. Ze komt dus ook bij de koffie. Dat ze contacten heeft met mensen is wel fijn. De flat is aardig op de hoogte, maar niemand doet daar moeilijk over. Ze krijgt bezoek.'

Kleine gevechten, grote mond

'Ik moest kleine gevechten houden om dingen voor haar te regelen die ik belangrijk achtte. Zij kon dat niet meer zelf. Als je dingen fatsoenlijk vraagt, word je afgezeikt. Je krijgt dingen juist voor elkaar als je een grote mond opentrekt. Als je het fatsoenlijk vraagt, denkt men dat je een doetje bent.'

In het ziekenhuis behandelen ze haar zoals het hoort

'Over het ziekenhuis [AMC] ben ik heel tevreden. Ik ben keurig behandeld daar. Er wordt goed geluisterd en je kunt beleefd blijven. Zijzelf was er ook goed tevreden over. Daar valt heel goed over te praten. Dus het kan wel. Als ik met haar naar het ziekenhuis ga, weet ik dat ik geholpen word. Zo hoort het ook.'

Stralen

'Mijn vriendin is gek op joodse muziek en dan gaat ze rolstoeldansen. Dan fleurt ze helemaal op. Dan straalt ze helemaal. De laatste jaren is ze er helemaal gek van. Ook van joodse films.

Die leuke momenten geven je energie. Ik word moe van het harde vechten om de kleine dingen die niets zijn. Dan denk je wel eens: snappen ze nog wel dat het over mensen gaat? Ze doen het volgens de regels best goed, maar je hebt met mensen te maken. Het is zo energievretend. Tijd die het kost om het op te bouwen.'

Trouwe vriend

'Het is een verschil of het je partner is of dat je vrijwillig 'ja' hebt gezegd. Ik had ook 'nee' kunnen zeggen. Ik had de afstand kunnen houden. Als ik getrouwd was geweest met haar, dan was het een heel ander verhaal. Er speelt ook trouw. Ik ben onbewust met haar in zee gegaan. Bij moeilijke perioden laat je haar niet stikken. Je denkt dan niet: is het positief of negatief? Je neemt je karakter mee.'

Petra

In het leven van Petra buitelden de zorgsituaties over elkaar heen. Nee zeggen kon ze niet. Regelmatig liep ze tegen haar grenzen op en één keer ging ze daar flink overheen. Toch is ze altijd blijven werken. Nu bewaakt ze haar grenzen. Ze gaat tweemaal per jaar op vakantie en dan wil ze het woord ‘mantelzorg’ niet horen.

‘Ik ben Petra. Ik word binnenkort 60 jaar, dan ga ik met pensioen. Ik heb mijn werk altijd met plezier gedaan. Ik zit in de jeugdhulpverlening en ik werk met tieners, en de laatste tijd valt me dat zwaar. Mijn werk zal ik straks zeker niet missen. Ik doe ook nog veel bestuurlijk werk en vrijwilligerswerk en dat vind ik veel leuker dan mijn echte werk!’

De zorg werd steeds zwaarder...

‘Het heeft er misschien mee te maken dat ik de zorg heb voor mijn moeder, mijn man en voor mijn schoonmoeder. Daarvoor had ik ook de zorg gehad voor mijn schoonvader en vader, maar die twee mannen zijn al overleden, een poos terug. Mijn man heeft al dertig jaar last van psychiatrische ziektes, psychoses af en toe, al er zijn ook wel periodes dat het goed is gegaan; maar de laatste tien jaar gaat het alleen maar achteruit. Hij heeft twee jaar geleden een hartinfarct gehad en toen is het helemaal misgegaan en heeft hij twee jaar in het ziekenhuis gelegen, want de juiste medicijnen voor de psychiatrie waren niet te vinden. Ze dachten dat hij dement was. Hij kon amper nog lopen en kon zichzelf niet meer helpen en was incontinent. Hij was rijp voor het verpleeghuis. Daar waren wij het niet mee eens, dus steeds maar praten... Langzamerhand kreeg ik het mentorschap voor hem. In gezamenlijk overleg zijn we overgegaan op medicijnen die mogelijk riskant waren voor zijn hart, maar waar hij voor de psychiatrie goed op reageerde. Binnen drie weken kon hij alles weer. Hij is nog psychisch ziek, maar kan zichzelf helpen. Mijn man is nu opgenomen in een psychiatrisch ziekenhuis. Ik haal hem vrijdagmiddag op en op maandagochtend gaat hij terug. Na het weekend ben ik dan heel erg moe. Het ene weekend is erger dan het andere. Je moet afleiding zoeken, want hij kan zich niet bezighouden. Naar het tuincentrum gaan, in de tuin werken als het mooi weer is of naar een van de kinderen toe. Hij wacht op een plaats in een beschermde woonvorm bij ons in de buurt. Met dien verstande: voor door de week. Hij zal niet beter worden. Ik hoop dat hij nog leert met de bus te reizen, want ik moet hem altijd halen en brengen en hij is dus afhankelijk van mij en dat is niet goed voor hem. Hij heeft nu ook een dwangstoornis. Hij vraagt de hele tijd hetzelfde, bijvoorbeeld: ‘Zal ik de deur dichtdoen?’ (‘Ja, dat is goed.’), dat kan hij tien keer vragen. Er zijn foefjes voor. Maar je bent soms niet meer in staat om zulke dingen te verzinnen.’

...en stapelde zich op

'In dezelfde periode dat het zo slecht met mijn man ging, ging mijn moeder die alleen woonde, dementeren en mijn schoonmoeder idem dito! En zij woonden bij mij om de hoek. Elke nacht werd ik gebeld door mijn moeder. Ik had wel heel veel thuiszorg geregeld, maar ik was de enige van de familie die dichtbij woonde. Eerst is mijn schoonmoeder 's nachts aan de waterkant gevonden. Ze is in crisis opgenomen. Ik kon het echt niet meer. Dat vertelde ik de broers van mijn man. Ik was op de automatische piloot, ik sliep ook niet meer.'

Er moest iets gebeuren

'Mijn schoonmoeder is in het verpleeghuis gekomen en ik heb alles aan mijn zwagers overgegeven. Ze zijn met zijn vijven. Nu heb ik de afspraak dat we een keer in de week de verantwoordelijkheid nemen om haar te voeren. Op zaterdag is mijn man thuis, dus dan doe ik het en ziet hij zijn moeder ook meteen. De andere dagen doen de anderen het.'

'Een paar maanden later is mijn moeder ook in het verpleeghuis opgenomen. Heel verdrietig, maar ik ben ook heel blij, want die deed ook van alles wat niet kon en liep weg. Daar heb ik het mentorschap ook over. Het onderhandelen met de verpleging, het niet eens zijn en het gebeld worden: 'We vinden dat uw moeder onrustig is en dat ze medicijn huppeldepup moet hebben' en daar heb ik wel wat verstand van gekregen in de loop der jaren. Dan roep ik: 'Helemaal niet!' Daar de knokpartij mee aangaan, dat vraagt heel wat energie.'

Afleiding vinden en grenzen stellen

'Ik heb veel vriendinnen. Ik ga gewoon twee keer per jaar op vakantie, een dag of tien, dan ben ik er gewoon niet. De laatste keer ging het mis met mijn moeder, zij is 's nachts buiten gevallen en na behandeling was er wel plaats in een verpleeghuis. Zij stond al wel op een wachtlijst. Ik ga af en toe met een vriendin ergens heen en ook wel af en toe met mijn man. Maar hij kan gewoon niet zoveel aan. Er moet veel structuur worden aangebracht voor hem. Soms ben ik moe en dan zeg ik: 'Nu moet jij de vaat doen.' En dat doet hij dan ook. Maar dat kan je niet altijd doen. Soms moet je gewoon even durven. Ik heb nu lucht doordat mijn moeder in een verpleeghuis ligt. Ik heb daar vrede mee. Dit is haar derde verpleeghuis in drie maanden. Omdat ze een urgentiegeval was, kon ze niet meteen terecht in het verpleeghuis van onze keuze. Het is moeilijk om besluiten voor een ander te nemen.'

De zorg slokt op...

'Ik vind het vaak sluipend. Het wordt steeds meer hulp en als je er vaak bij stilstaat, ja, je doet er steeds maar weer [meer] bij. Daar sta je niet bij stil, dat doe je. Je gaat net zolang door totdat de emmer [overloopt].'

...en daarom stelt ze grenzen...

'Soms moet je het ook laten doen door anderen. Als ik mijn man thuis zou laten komen door de week, dat zou ik niet volhouden. Als hij meer thuis zou zijn, dan ga ik eronderdoor. Maar dat moet je wel regelen. Het is niet het leukste. Als ik op die afdeling kom, dan word ik er naar van.'

...en gaat op vakantie

'Ik wil gewoon op vakantie en dan wil ik het woord 'mantelzorg' niet horen. Ik zou [ook] absoluut niet met een georganiseerde reis voor mantelzorgers meewillen.'

Een psychisch zieke partner is iets wat hard aankomt

'De partner waar je zorg om draait, is anders dan voorheen. Hij is iemand anders. Je hebt geen gelijkwaardige partner meer. Bij je partner komt zo'n verandering een stuk harder aan dan wanneer het om een ouder gaat.'

Ze kon met haar man wel afspraken maken

'Je kunt ook met iemand die psychiatrisch [ziek] is praten. Wij hebben twee kinderen in de periode dat hij ziek was. We konden goed praten: 'Wat is nog haalbaar?' Hij heeft ook die keuze mee gemaakt. Het was voor mij niet meer te doen, dan moet je een keuze maken. Ook met mijn moeder zo. Dit is een brug te ver en dit moet een ander doen.'

Door mantelzorg kan ze ook anderen helpen...

'Het gaat om de ervaring die je opdoet. Hoe je omgaat met zorg, instanties en dergelijke. Eigenlijk is het zonde als je daar niets mee doet. Ik doe dat wel. Ik help anderen met zorgstructuur. Als ik dat werk niet had gedaan, had ik het werk niet kunnen doen. We werken alleen met ervaringsdeskundigen. Ik was erg verlegen, [en] durfde nergens stappen te ondernemen dertig jaar geleden. Je verandert, want het moet en [je] krijgt er zelfvertrouwen door.'

...en krijgt ze waardering

'Twee jaar geleden werd ik voor mijn vrijwilligerswerk geridderd. Daarbij waren de nodige toespraken. Wat mij het meeste deed, was een toespraak van mijn zusje over wat ik allemaal deed voor mijn ouders en man. Dat blijft mij het meeste bij, dat zij dat verhaal daar deed, namens de broers en zussen.'

Een tip voor de beginnende mantelzorger

'Wat ik altijd meteen zeg: 'Blijf werken erbij.' Zeg vooral je baan niet op, dan heb je collega's, dan word je niet helemaal opgeslokt door zorg. Het geeft je energie... blijf werken, blijf in de maatschappij staan.'

Sonja

Sonja begon al vroeg met mantelzorgen, namelijk voor haar grootouders. Ze zorgt nu voor haar man, die volgens haar een TIA (= een tijdelijke of voorbijgaande beroerte) heeft gehad. Ze vindt haar ontspanning in haar eigen leefomgeving: mantelzorg, politiek en vrijwilligerswerk.

‘Ik zorg voor mijn echtgenoot, die vorig jaar een TIA heeft gekregen, dus zijn korte memorie is aardig op stap. Dat is niet zo veel zorgen, ik zie het meer als begeleiding; hij kan wel alleen zijn, maar ik denk dat-ie nu al niet meer weet dat ik hier zit. En dan kan ik hem wel bellen, maar daar wordt-ie ook zo nerveus van en ik eigenlijk ook, dus daar neem ik de tijd voor. Maar ik kan niet zeggen dat ik er fulltime mee bezig ben, maar ja, hij heeft mij wel de hele dag nodig. Ik heb er ook een enorme huishoudelijke hulp aan, want hij is begiftigd met het talent van zijn moeder. Hij houdt van afwassen. Hij sopt en veegt en hij zuigt. En hulp? Ja, hij vergeet alles. Hij heeft mij echt nodig. Maar ik laat me niet chanteren, vandaag ben ik hier en ik moet zaterdag ook weer weg voor die Wmo en dat doe ik allemaal, maar ik probeer het niet te overdrijven. Niet twee, drie dingen op een dag als dat enigszins mogelijk is, en die dagen heb je wel. En het klinkt heel gek, maar ik neem hem ook wel eens mee, als het kan. Hij kan alleen zijn, maar hij vindt het niet gezellig. Dat is een heel ander verhaal natuurlijk, of hij iets gezellig vindt of dat het nodig is dat ik bij hem ben. Maar het ene moment gaat het beter als het andere. Hij zat vorige week bij de dokter en dan zegt ze (de dokter): ‘Welk jaar is het?’ Dan zegt hij: ‘1997.’ Ja, dank je de koekoek, hij stierf van de zenuwen, had niet geslapen die nacht, wist dat hij dat onderzoekje moest gaan doen. Dus nu moet ik naar de neuroloog. Ik heb al gezegd: ‘Ik zeg niks tegen je. Iedere keer als je in de auto stapt, mag je afwachten of ik naar het ziekenhuis ga.’ Het is natuurlijk niet altijd even makkelijk, maar ik doe altijd ook een hoop met humor. Als ik zo mag doorgaan, dan mag ik niet mopperen dus.’

Gebruikelijke zorg

‘Toen kwam de erkenning van de mantelzorg: gebruikelijke zorg. Dat vind ik zo knap [van beleidsmakers]: hebben we eindelijk een plek boven water, dan zeggen ze: ‘Dat is gebruikelijke zorg!’ Mijn man is dus niet ziek volgens de wet. Het klopt ook nooit.’

Veel activiteiten binnens- en buitenshuis

‘Ik heb ook afleiding voor mijzelf: ik puzzel graag, ik lees graag, ik schrijf graag. Ik werk ook aan vijftien onderzoeksbureaus mee, online op de computer. Ik heb er vannacht nog eentje afgerond. Ik leid met mijn man een kaartclub en ik heb koffi-ochtenden. Ik zat gisteren de hele dag op het stembureau – nou, daar heeft-ie ook een paar uur bij me gezeten. We hebben drie boompjes zitten klaverjassen, want er kwam

niemand. 32% is er bij ons in Delft gekomen.¹ Ik heb ook buiten de deur wel gewerkt. Ik zit al twintig jaar in de gemeentepolitiek. Niet echt als raadslid; alleen als er eentje overlijdt, mag ik even optreden. Nou ja, goed, verder hoeft dat voor mij niet. Liever gewoon secretaris van alles. En verder dacht ik, wat zoek ik het toch altijd ver weg; ik zoek lekker mijn eigen leefomgeving weer op, dus ik heb weer, na een brand, een buurthuis helpen opbouwen. En vanmiddag treed ik als bestuurslid af en word ik weer gewoon vrijwilliger daar, omdat het door een gemeentelijke organisatie wordt overgenomen. Maar politiek, mantelzorg en mijn eigen leefomgeving, daar vind ik mijn ontspanning.'

Verzorgen zit in de genen

'Mijn schoonvader is vorig jaar overleden en die heb ik tien maanden thuis verzorgd. In 2000 is mijn schoonmoeder overleden; we hebben haar elf jaar verzorgd, op afstand, jullie kennen dat wel. Twee dagen voor haar overlijden sloeg ze een arm om mijn nek en zegt: 'Ik ben toch altijd zo blij met je geweest', dat is echt heel fijn. En verder heb ik een moeder die altijd al fobieën heeft gehad, zij zit nu ook in een tehuis. Haar heb ik dus ook verzorgd. Net als mijn geestelijk gehandicapte broer, ja, hij heeft pas zijn heup gebroken. Maar dat zit allemaal in een tehuis. Dus dat is allemaal te behappen om dat vanuit huis dus te bezoeken en alle ellende toch ook weer met je mee te nemen met dit soort dingen. Ik ging zelfs in de grote vakanties naar mijn grootouders, die hadden ook hulp nodig. Ik heb het altijd prachtig gevonden.'

Tineke

Tineke (41 jaar) kiest ervoor om haar man met multiple sclerose (MS) thuis te verzorgen en heeft via een persoonsgebonden budget (pgb) vijf meiden geregeld met wie ze de zorg deelt. De huisarts denkt met haar mee en van de psycholoog heeft ze geleerd om beter voor zichzelf te zorgen. Ze is in 2006 gestopt met werken. Ze maakt nu het beste van de tijd die zij en haar man nog samen hebben: 'In rotte situaties kun je gewoon functioneren, doorleven en genieten.' Maar degene met wie ze getrouwd is, die is er niet meer.

Kiezen voor thuis

'Ik ben getrouwd met Roland. Vlak voor ons trouwen kreeg hij de diagnose MS. En een paar maanden na ons trouwen ging Roland zo hard achteruit dat artsen dachten dat hij terminaal was. Nou, dat heeft zich gelukkig niet doorgezet, maar hij heeft een tijd in een revalidatiecentrum gelegen en toen heb ik gezegd van: 'Nou, ik wil je thuis hebben', want ze wilden hem naar een verpleegtehuis hebben. En toen heb ik een huis voor elkaar kunnen krijgen en hij is thuis. Ga je alleen wonen en de ander in een verpleegtehuis, of ga je er samen nog wat van maken: dat is wel een duidelijke keuze.'

'Het is een tijdje wat minder hard achteruitgegaan, maar sinds vorig jaar februari gaat het weer vrij hard. Hij is vrijwel niet meer te verstaan, hij krijgt een groot deel van zijn eten via een maagsonde, ziet slecht en kan het laatste jaar ook eigenlijk niet meer in de rolstoel. We hebben, nou ja vanwege die situatie, geen kinderen. Ik ben sinds augustus ook gestopt met werken. Ik was de laatste twee jaar ook mantelzorger voor mijn zus en haar man en haar drie kinderen, omdat mijn zus suïcidaal was. Dat heeft zich sinds januari helemaal omgekeerd, dus die zorg ben ik ook weer kwijt. En dat, dat scheelt weer een heleboel.'

Gestopt met werken

'Sinds ik ben gestopt met werken, ben ik ook beter voor mezelf gaan zorgen. En dankzij het pgb kan ik gewoon thuis zijn en hebben we zoiets van: nou de tijd die we nog hebben [...] De huisarts deelt het met mij dat het er gewoon niet florissant uitziet. Dat is dan wel het voordeel van het pgb: ik ben gestopt met werken en ik zie wat ik uit het budget krijg als inkomensderving. Had de minister nu weer leuke plannen: partners mogen er niet uit betaald worden. Nu gaan ze onderzoeken of het inderdaad wel terecht is. Ik bedoel, ik hoef me toch zeker verdorie niet te verdedigen dat ik 24 uur verpleegster ben!'

'Als mijn man opgenomen wordt, dan is het budget weg, dan heb ik helemaal niks, dan moet ik maar zorgen dat ik werk vind.'

Veel humor

‘Roland is iemand die vanaf het begin af aan de instelling had: het is een drama, maar we gaan er geen drama van maken. Hij klaagt nooit, moppert nooit, heeft nooit gezegd dat hij boos is door hetgeen er gebeurt. En dat zorgt er wel voor dat de situatie voor mij goed te doen is. Ja, voor de stomste dingen maakt-ie geintjes en probeert de humor erin te houden, maar degene waar ik mee getrouwd ben, die is er niet meer.’

Oplaadmomentjes

‘Wat als je zelf de energie niet meer hebt om het te trekken? Kijk, als je dat een dag niet hebt, dan is dat niet erg, maar ik kreeg het op een gegeven moment dag in dag uit en dat ik ’s morgens al dacht: ik ga dit niet redden vandaag. En toen heeft de huisarts mij verwezen naar een klinisch psycholoog, die echt gericht is op ziekteprocessen. Nou, die man die heeft me binnen de bestaande situatie thuis op weg geholpen. Want ik kan niet op vakantie, ik moet er ’s morgens vroeg op tijd uit en ik moet tot ’s avonds laat door. Hij zei bijvoorbeeld tegen mij: ‘Ga tutten, koop een tijdschrift, ga koken.’ Hij heeft mij aan het hardlopen gekregen. Binnen de bestaande situatie heb ik nu hele kleine momentjes voor mijzelf. En ik merk: ik word weer fitter, geen hele vakanties waar je je aan oplaadt, maar wat meer voor mij heel praktisch is.’

Huisarts denkt mee

‘Wij hebben bijvoorbeeld een huisartsenpraktijk van drie huisartsen, die doen en denken met mij mee. Als ik afgelopen weekend de weekendarts heb gebeld, dan bellen ze mij op ’s maandags: ‘Heb je nog hulp nodig?’ Hij belt ook naar de verzekering van: hoor eens, je kan kiezen, of we gaan hem dure antispasme-medicijnen voorschrijven of jullie vergoeden de cannabis. Zij regelen brieven voor je. Echt professioneel, maar ook gewoon meehelpen. Ook hebben wij de mazzel dat we vanuit ons pgb een particulier bureau voor verpleging hebben. Dat zijn vijf meiden die over de vloer komen. Zij overleggen ook met elkaar, dus je hebt niet zo heel veel verschillen. Altijd dezelfde tijd dat ze komen.’

Hulp van alle kanten

‘Mijn zwager helpt mij met de belastingaangifte in verband met het pgb. Als je ook maar even te laat bent met je verantwoording, dan jagen ze je op stang met dreigbrieven en moet je alle voorschotten terugbetalen. Hoeveel tijd krijg je om het te regelen? Een week of zes? Maar dan komen ze zelf pas in de vijfde week, en dan zeggen ze van: jij moet het dan binnen twee weken verantwoorden en teruggestuurd hebben.’

‘Toen wij moesten verhuizen is mijn partner naar een revalidatiecentrum gegaan. Veertig mensen hebben toen mijn huis gedaan. Af en toe betuttelen ze mij wel. Ik zeg dan: “Laat me, ik hoef niet op vakantie.”

Positieve aspecten

'Het is ook genieten, in rotte situaties kun je gewoon functioneren, doorleven en genieten.'

Noot

1 Voor de Provinciale Staten-verkiezingen.

4 De mantelzorger als aanpakker

De ‘aanpakker’ in de mantelzorg is vooral een doener. De aanpakker en de geboren mantelzorger lijken sterk op elkaar, maar bij de aanpakker ligt de nadruk iets meer op de actieve levenshouding en iets minder op de emotionele kanten van het zorgen. Het verschil tussen beide typen is echter gradueel. Het lijkt erop dat ongeveer evenveel mannen als vrouwen tot het aanpakkerstype behoren. In ons onderzoek zijn waren er vier mannen en drie vrouwen van dit type. Vaak hadden de respondenten zich naast hun werk al ingezet als vrijwilliger of in de politiek. En al even vaak leidde het mantelzorgen weer tot nieuwe inzet voor de belangen van andere mantelzorgers.

‘En ik zit zelf in de seniorenraad van Zaltbommel en de hele Wmo is ook met ons besproken’. (Max)

‘Ik ben ook politiek actief. Ik zit in de gemeenteraad en dat is een van de redenen waarom ik aan het onderzoek wil meewerken, want vanuit de politiek heb ik met de Wmo te maken en die [wil] concrete ondersteuning vormen voor de mantelzorgen.’ (Gina)

Meestal hebben aanpakkers er bewust voor gekozen om hun partner of ouder thuis te houden en zien ze het als een uitdaging om de zorg goed te organiseren.

‘Ja, we hebben heel veel moeten strijden om Fred thuis te houden. We wilden hem binnen het gezin hebben, want hij heeft niet alleen ms, maar heel veel andere klachten, symptomen, ziektes, wat daar allemaal bij komt, waardoor de totaliteit heel erg complex wordt en wij toch heel erg moesten strijden voor dat-ie thuis beter af zou zijn dan als-ie naar een verpleeghuis zal gaan, omdat wij beter op hem ingespeeld zijn. Het heeft heel veel energie gekost, het is ons gelukt. Wij hebben daarom ook een heel groot budget voor pgb om zorg in te kopen.’ (Liesbeth)

Aanpakkers zijn vaak hoogopgeleid (hbo en universitair) en beschikken over behoorlijke bureaucratische competenties. Dat zorgt ervoor dat ze hun energie doelbewust en effectief kunnen inzetten en dat ze krijgen wat ze willen. Het persoonsgebonden budget (pgb) is voor hen een uitkomst: nu kunnen ze zelf bepalen wie er over de vloer komt en houden ze het management van de zorg in eigen hand.

‘Op het ogenblik hebben we een pgb en daarvoor hebben we 6 uur per week huishoudelijke hulp van een nichtje van mij. Die doet precies wat wij willen. Dat werkt magnifiek.’ (Jaap)

‘Toen het pgb kwam, ben ik dat thuis op gaan zetten en door de jaren heen werd dat steeds intensiever en steeds meer hoofden over de vloer.’ (Liesbeth)

‘We hebben echt ook een weekendrooster en dat draait eigenlijk perfect. Dus ik ben echt behoorlijk een manager met al die personeelsleden, zo noem ik dat onderhand dus.’ (Els)

Aan sociale steun ontbreekt het hun niet. Natuurlijk doen ze ook veel zelf, maar kenmerkend voor dit type mantelzorgers is dat ze op de juiste momenten weten hoe je anderen moet mobiliseren. En dat is het grote verschil met bijvoorbeeld de boze mantelzorgers (zie hoofdstuk 6), die weliswaar ook kordaat en actief zijn, maar vaak de benodigde (bureaucratische) competenties missen; daardoor slaat hun boosheid nogal eens op henzelf terug. Gevolg daarvan is dat ze met name de instanties van zich vervreemden, waardoor ze van hulp en ondersteuning verstoken blijven.

Aanpakkers weten hun grenzen vaak wel te bewaken en zullen niet snel zeggen dat ze te weinig ruimte voor zichzelf hebben. Als doeners zijn ze niet tobberig van aard en gaan ze niet vaak gebukt onder schuldgevoelens. Net als de geboren mantelzorgers hebben ze relatief vaak positieve ervaringen met instanties.

‘Vroeger hadden we een heel goede ambtenaar die meedacht. Op een gegeven moment mocht de scootmobiel niet mee met het taxivervoer. Hij regelde een elektrische rolstoel voor mijn vrouw, dat is 20.000 meer, maar wie let daarop?’ (Jaap)

Tips

De aanpakker heeft vooral nuchtere tips voor de mantelzorgondersteuning, waarin de zelfwerkzaamheid en het grenzen bewaken vooropstaan.

‘[Je moet] als mantelzorgers een balans voor jezelf maken: wat wil ik en wat kan ik? Wat je wilt, daar word je wel flexibel in, je moet een balans zien te vinden.’ (Liesbeth)

De manier waarop Cor, Els en Gina mantelzorg verlenen, is typisch voor de aanpakker. Op de volgende bladzijden vertellen zij hun verhaal.

Cor

Al zeven jaar verzorgt Cor zijn dementerende vrouw. De eerste jaren was zij mobiel en had zij alleen dagbehandeling. Toen de verzorging steeds zwaarder werd, moest zijn vrouw in een verpleeghuis worden opgenomen. Hij vond het verschrikkelijk, maar hij kwam dat te boven door actief te worden in het verpleeghuis en in de voorlichting aan andere mantelzorgers. Dit jaar is Cor 58 jaar getrouwd. Maar zijn maatje is hij al heel lang kwijt.

‘Het begon met vergeetachtigheid. Dingen drie keer vragen. Met de huisarts gesproken, onderzoek gedaan en gekeken naar functieverlies. Het aankleden ging wat moeilijker. Naar bed gaan kostte ook moeite en daar moest ik bij helpen. Op een gegeven moment werd het zo’n zware belasting dat men het advies gaf om haar naar een polikliniek te brengen en te kijken wat er aan de hand is. Is ze ziek door haar schildklier of heeft ze infarcten gehad? Dus uiteindelijk bleek dat ze kleine infarcten in haar hersenen had gehad, waardoor bepaalde functies wat minder werden. Ze was nog mobiel, maar de verzorging die zij nodig ging krijgen werd steeds zwaarder, en toen werd het advies gegeven om een indicatie aan te vragen om mij een stukje te ontlasten. Dagbehandeling te laten doen. Een verpleeghuis. We hebben het geluk dat er vlakbij een schitterend mooi verpleeghuis is. Onderstreept mooi, want dat moet je in ander licht zien.’

Eerst dagopvang

‘Ik herinner het me als de dag van gisteren dat alles werd geregeld voor haar en dat het busje voorkwam. Inwendig schreeuwde ik het uit. Ik zie haar gaan en dat was een stap die zo noodlottig is. Goed, die periode heeft een poos geduurd en heeft geresulteerd in vijf dagen dagopvang. En dat was aan één kant heel positief. Ik was nog actief in sociaal werk. Ik moest ook voor het huishouden zorgen. Ik was volledige huisman. Koken was geen probleem, omdat ik dat al jaren deed in onderlinge afspraak. Op een gegeven moment werd de afdeling waar ze zat te beklemmend. Ze liep veel en er was te weinig ruimte met te veel mensen op de oppervlakte. Dus hebben we de proef genomen om haar op de [psychogeriatrische] afdeling te plaatsen, waar ze dagopvang heeft gehad, tot ze met mij een gesprek aanvroegen.’

Toen opname en mijn wereld stortte in

‘Nou, dat was een schrikbeeld. Ik wilde haar graag thuishouden. In het weekend was ze thuis en je kon nog iets delen, al werd de respons minder, maar ze was er nog. Maar stel nou dat er iets gebeurt? Dus heb ik toegestemd met de indicatie [voor opname]. Dan ben ik verzekerd dat ze een plek heeft. Drie of vier weken later kreeg ik te horen: ‘We hebben een kamer voor je vrouw.’ Ik zeg: ‘Kamer? Maar we hadden het toch geïndiceerd?’ ‘Nee, maar als je dat nu niet doet, wordt het te zwaar voor je

en ze gaat achteruit.' Je wereld stort in. Uiteindelijk was het die dag. Gaat ze met de bus mee en je huult als een kind. Je weet dat ze niet meer terugkomt. 's Middags een intakegesprek: 'We nemen de zorg van je over, omdat het te veel voor [je] wordt. Als dat gebeurt, kan je ook niet meer voor je vrouw zorgen.' Allemaal logisch en waar, maar de emotie en ratio is constant in onbalans.'

Ik probeer niet steeds te tobben

'Ik ga iedere dag naar mijn vrouw. En soms neem ik haar mee naar huis, afhankelijk van haar situatie. Als ik haar zie, ben ik zo ontzettend blij. Je bent met heel weinig tevreden. Het is een ramp en dat blijft zo. Je hebt levenslang. Ik kan gaan zitten tobben, maar daar wordt mijn vrouw niet beter van en ik wordt er slechter van.'

A tot Z: Aandacht en zorg

'Als je ziet wat al veranderd en verbeterd is... Maar die weg is heel lang. Ik maak me elke dag heel boos dat er om vijf uur maar één persoon is voor twee huiskamers. Ik help dan een handje. De organisatie kan er niets aan doen. De verpleegsters werken zich te pletter.'

'Van de 100 euro wordt maar 30 euro besteed aan zorg en 70 euro aan de organisatie. Kom daar maar eens tussendoor. Zorg moet van A tot Z zijn. Eerst aandacht, dan zorg. Aai over de bol en aandacht voor mensen. Dan praat ik alleen over dementerende mensen.'

Grote vrijwillige inzet

'Ik kreeg veel informatie over problemen die ontstaan bij dementie en hoe je daarmee om zou kunnen gaan. Op een gegeven moment heb ik een startnotitie geschreven, omdat er wel in A. een steunpunt voor mantelzorg was, maar in mijn gebied was er niets. Een vrij groot gebied. Nou ja, dat heeft [erin] geresulteerd dat ik nu in het verpleeghuis als vrijwilliger actief ben. Dat was mijn geluk, anders was ik eronderdoor gegaan. De ellende van mijn vrouw is oorzaak [van] het feit dat ik me nu kan inzetten voor anderen. Nu ben ik voorzitter van de cliëntenraad.

Ook geef ik voorlichting over mantelzorg. Inmiddels ben ik benaderd voor een werkgroep die voorschriften gaat schrijven voor gedragsproblematiek bij dementie.'

'Ik heb net twee dagen training achter de rug. In de Wet maatschappelijke ondersteuning staan mantelzorgers in punt 4 in één adem genoemd met vrijwilligers. Een mantelzorger is geen vrijwilliger, maar ze worden wel over één kam geschoren. Er zijn hele grote groepen die zichzelf niet eens zien als mantelzorger. Omdat zij denken dat je het gewoon moet doen.'

Negatief denken vermijden

‘Mijn methode is om mijzelf overal in te storten. Ik noemde het vluchtgedrag. Ik vluchtte uit de realiteit. Ik was bezig om zo weinig mogelijk te denken. Hoe meer je voor anderen doet, hoe minder tijd je voor jezelf hebt om negatief te denken.’

Dubbele gevoelens

‘Het is allemaal zo dubbel. Het ene moment lach je, het volgende moment voel je je schuldig. Voor mij is iedere dag een marteldag met veel ellende. Je deelt niets meer. Soms zeg ik wel: ‘Ik ga de was doen’, en dan zwaait ze me uit.’

‘Soms kan je de wereld aan en andere keren denk je: waar doe ik het voor? Dat zal veel aan mezelf liggen. Als ik alleen thuis kom, kan ik twee dingen doen: toegeven aan negativisme... maar je moet jezelf erbovenuit knokken. Het negatieve moet je verbinden aan het positieve. Mijn vrouw wordt er niet beter van als ik negatief ben. Dit kan nog tien jaar zwaar duren. Die gedachte speelt ook.’

Kleine lichtpuntjes

‘Mijn huisarts zei een keer tegen me: ‘Je bent anticiperend aan het rouwen.’ Het is je maatje niet meer. Ik ben dit jaar 58 jaar getrouwd. In Rotterdam zeggen ze: een teringeind. We hebben zoveel samen gedaan. Maar ze is veranderd. Mijn vreugde is wel dat je die warmte ziet. Ze heeft gelukkig een aantal positieve dingen. Ze kan nog genieten van dingen.’

‘Ze heeft bepaalde momenten iets van afasie. Je kunt haar totaal niet volgen, terwijl ze heel haar verhaal wil vertellen. Ik prijs me zo gelukkig dat ze geniet van het thuis zijn met vrienden die ze nog kent. Dan straalt ze. Communiceren gaat namelijk niet meer.’

Tip

‘Mijn advies is: denk niet aan morgen, maar aan vandaag. Maak je geen zorgen om morgen. Daar heb je totaal geen invloed op. Ga niet tobben over wat gebeurd is. Probeer ervan te leren en niet mee te leven.’

Els

Els is 59 jaar en werkt dertien uur in de week. Ruim zeven jaar geleden koos ze er heel bewust voor om haar moeder thuis te verzorgen. Inmiddels heeft ze een groot pgb en is ze manager van vijf mensen, met wie ze de zorg deelt. Het is redelijk vol te houden, maar 's avonds heeft ze vaak geen energie meer. Iets meer waardering zou ze ook op prijs stellen.

Bewuste keuze

'In 1999 heb ik er zelf heel bewust voor gekozen om bij mijn moeder in te trekken, die al begon te dementeren en waar we dus met elkaar – broers en zussen – al voor zorgden in de weekenden. Dat ging toen al zo'n anderhalf jaar. En nu woon ik nog steeds bij haar, dus inmiddels al 7,5 jaar. Zij is 90 en heeft echt 24-uurszorg nodig. Ze is dementerend en rolstoelafhankelijk. Ze kan nog wel opstaan uit die rolstoel, dus de toiletgang, dat gaat, ze kan zich dan optrekken aan allerlei hulpmiddelen. Ze kan dus niet meer lopen, ze is niet meer zo mobiel. Ze heeft een knieprothese, daar is ze wel door verbeterd, dan heeft ze geen pijn meer aan die knie, maar het is niet zo dat daardoor haar mobiliteit is toegenomen. Voor mij is dan ook dat het criterium, van: als het zover komt dat zij niet meer zelf kan staan, dat je haar kunt helpen, dan komt het verpleeghuis in beeld. Maar zover is het dus gelukkig nog niet.'

Grote baby

'Je hebt een grote baby eigenlijk, het is continu verzorgen. Als ze naar het toilet wil, geeft ze dat gelukkig allemaal zelf aan – ze is niet incontinent – maar je moet mee. Je moet haar helpen opstaan, op de wc, dat ze daar goed op terecht komt en weer goed terug in de rolstoel. 's Nachts kan ze zich ook redelijk redden met de toiletgang, dan heeft ze de po-stoel bij zich. Gelukkig kan ze nog wel zelf eten, dat gaat allemaal wel goed, maar ja, ze is al 90 jaar, dus ze doet overdag ook heel veel in. Nou, dat mag van mij. Af en toe moet je haar wel even een beetje activeren en is de belangstelling er ook wel, maar zelf zal ze die initiatieven toch niet meer hebben om de krant te pakken of tv te kijken. Je bent continu met en voor haar bezig.'

Continue zorgen met zijn zessen en een pgb

'Wij hebben een ruim persoonsgebonden budget en dat is ook mede dankzij het feit dat we op een gegeven moment gestopt zijn met de dagbehandeling. Zij heeft vijf jaar lang, drie dagen in de week dagbehandeling gehad. Maar ze trok het niet meer, ze kon het niet meer opbrengen, het had geen meerwaarde meer, en toen is ze gewoon weer thuis gekomen. Die dagen moest ik natuurlijk wel weer oplossen met nieuwe hulpen, maar mede doordat zij met die dagbehandeling is gestopt, is ons persoonsgebonden budget ook omhooggegaan. En daar betalen we toch eigenlijk wel alle hulp van, plus dat ik ook kan declareren, dus dat vind ik ook wel heel erg

prettig. Want ik heb wel een baan voor 13 uur in de week gemiddeld en dan hebben we vijf hulpen van buitenaf, want echt ieder uur moet opgevuld worden, behalve dan de nacht. En daarnaast heb ik een broer die ook meedraait, de weekenden; we hebben echt ook een weekendrooster en dat draait eigenlijk perfect. Dus ik ben echt een behoorlijke manager met al die personeelsleden, noem ik dat onderhand. Mijn werkgever houdt rekening met het feit dat ik voor mijn moeder moet zorgen. Ik werk in deeltijd, dus dat kan, en dat vind ik heel positief.'

'Doordat we dat dus met zijn zessen doen in totaal, die zorg dragen, daardoor is dat voor mij ook wel redelijk op te brengen. Waarom er vijf verschillende mensen komen? Nou ja, niemand vindt het prettig om zoveel dagen in de week dit te doen, dus we hebben op de dinsdag- en de donderdagochtend iemand die dan komt, dat is dezelfde; voor de middag weer een ander, ook twee keer in de week dezelfde. Ja, ik vind dat wel prettig zo. Maar 's nachts heb ik toch ook wel de zorg voor haar. In die zin, je slaap-waakt: ik slaap met de deur open – ik slaap een verdieping boven haar – dus als er maar even wat is... Je kent wel de geluiden, je hoeft niet op alles gelijk je bed uit, maar je weet het wel ongeveer... nou ja, dan heeft ze even hulp nodig, een ongelukje of ze is onrustig, dan moet je weer medicatie geven. Goed, dus ja, zo is het wel redelijk vol te houden.'

Vermoeidheid slaat toe

'Toch kom ik nu dus tegen dat ik heel vaak de energie niet meer heb. Dat ik gewoon zelf te moe ben om me te activeren, om de krant te pakken en te gaan voorlezen, want dat kost je extra energie en dat wil soms niet meer. En dat vind ik soms wel jammer. Dan denk ik van: nou, loop ik al tegen mijn grenzen aan?'

'Als mijn moeder op de bank gaat liggen, dan moet ik ook boven even gaan liggen. Anders trek ik het niet tot en met de avond, als ik de zorg heb de hele dag. Dat is gelukkig bij mij niet zeven dagen per week. Soms wel een heel weekend achter elkaar, met de vrijdag erbij, dus drie dagen fulltime dat ik voor haar zorg. Dan heb ik dat uurtje tussen de middag ook nodig om te liggen, absoluut.'

Het samenwerken met haar broers en zussen heeft voor Els twee kanten. Positief is dat het de familieband versterkt en ze hoopt dat dat blijft na het overlijden van haar moeder.

Negatief vindt ze dat niet wordt uitgesproken dat ze waarderen wat ze doet voor haar moeder: 'Dat eentje me belt: moet je er niet eens een weekje tussen uit?'

Zou niet nog een keer zo'n band aangaan

'Als jij tien jaar lang voor je moeder of kind hebt gezorgd en daardoor heel veel hebt moeten inleveren aan eigen tijd, je hobby's en noem maar op – je komt niet aan jezelf toe – en dat valt weg... Hoe verdrietig dan ook, dan heb je toch wel iets van, nou ga ik er zelf wat moois van maken. Dan ga je je toch niet weer binden aan mantelzorg?'

Gina

Gina is een ambitieuze ondernemer, die zorgen en werken combineert en ook nog tijd heeft voor haar hobby's en de politiek. De zorg voor haar moeder deelt ze met haar broers en zussen. Voor haar is het belangrijk om grenzen te stellen en te doen waar ze goed in is. Ze roert zich in de politiek en vindt de Wmo een stom CDA-verzinsel.

'Ik ben 57 en ben zelfstandig ondernemer. Ik ben ambitieus. Behalve zorg vind ik werk erg leuk. Ik ben projectmanager, interim-manager, ik doe projectontwikkeling, kwaliteitsbeleid et cetera, eigenlijk van alles. Als ik meer tijd nodig heb om te zorgen, dan plooi ik dat. Vroeger toen ik werkgever was, heb ik dingen als budgetdagen en kinderdagen ingevoerd, als recht voor de werknemers. Daar werkten bijna alleen maar vrouwen. Dus ik zei: 'Iedereen krijgt tien kinderziektedagen per jaar. Je moet het melden.' En toen heb ik het bijgehouden wie het opnamen. Nog geen 5% nam het op, terwijl iedereen al zo blij was met het idee dat het kon. Vrouwen gingen er heel verantwoordelijk mee om, terwijl als je erover moet onderhandelen het een groter probleem is.'

'De zorg die ik heb, is divers. Ik zorg in ieder geval voor mijn moeder, die inmiddels 95 jaar is. Mijn moeder is al 30 jaar alleen en is door haar man wat je noemt kort gehouden. Dus toen mijn vader overleed, heb ik mijn moeder moeten leren omgaan met geld en heb ik een soort van programma uitgestippeld. Ze woont nog steeds in haar eigen huis en is zelfstandig. Ze is vorig jaar geopereerd. Ze leest iedere dag de krant, maar is slecht ter been.'

'Ik ben getrouwd en ik heb drie kinderen en twee kleinkinderen; de kleinkinderen zijn een tweeling. Mijn moeder is er ook een van een tweeling. Haar zus is vorige week overleden. Dat is een heel gemis, dus extra zorg. Zelf ben ik er eentje van acht kinderen, dus theoretisch ben ik een van de acht die voor mijn moeder zorgt. Maar ik ben de enige die dichtbij woont en ik ben niet van plan om te gaan verhuizen.'

Zorgdelers

'Inmiddels deel ik de zorg met mijn broers en zussen. Dat wil zeggen dat we allemaal een dag helpen. Ze heeft ook thuiszorg. Dat is allemaal redelijk recent. Dat gaat met afgestemde uren. We leren het allemaal. Ik geloof 1,2 uur, dat is ongeveer 20 minuten daags. Ik word al nerveus als die vrouw binnenkomt, want die moet zo weer weg.'

Grenzen stellen

'Naast mijn moeder heb ik tijd gestoken in mijn kleinkinderen, want mijn dochter moest lang liggen. Twee kinderen is toch veel om voor te zorgen en ze had daarbij

hulp nodig. Ik heb de ervaring dat mijn moeder jaloers werd op de aandacht voor mijn dochter. Ze trekken aan twee kanten. Dan ga je grenzen stellen. Ik wil drie dagen in de week vrij. Ik vind het belangrijk om grenzen te stellen. Waar ben ik goed in? Ik ben bijvoorbeeld niet goed in huishoudelijke taken, terwijl ik dat wel ben in organiseren. Ik ga meer uit van waar ze behoefte aan hebben en wat ik goed kan. Het moet niet ten koste van jezelf gaan.'

Actief binnens- en buitenshuis

'Ik vind het heerlijk om af en toe ertussenuit te zijn, iets gewoons te doen. Ik heb veel hobby's. Ik houd ook van schrijven en ik heb ook een moestuin. Dat vind ik ook erg leuk. Ik werkte vroeger veel meer, dat hoeft ook niet meer. Ik vind het leuker om te schrijven, maar dat schiet er echt bij in bij de hectiek.'

'Ik ben ook politiek actief. Ik zit in de gemeenteraad en dat is een van de redenen waarom ik aan het onderzoek wil meewerken, want vanuit de politiek heb ik met de Wmo te maken en die [wil] concrete ondersteuning vormen voor de mantelzorgers. En daar probeer ik een beeld van te vormen. Wat zouden ze nou kunnen bieden wat me om te beginnen geen tijd kost? Ik kan eigenlijk niets bedenken en vind het een stom CDA-verzinsel. Ik ben benieuwd waar het op uitkomt. Maar het is in ieder geval de moeite waard om met elkaar ervaringen uit te wisselen.'

5 De onmisbare mantelzorger

Sommige mantelzorgers hebben heel sterk het gevoel dat de mantelzorg uitsluitend op hen neerkomt en dat ze daardoor onmisbaar zijn. Als zij het niet doen, doet niemand anders het. We noemen hen de ‘onmisbare mantelzorgers’. Het toenemen van de zorglast is voor hen vaak een sluipend proces en geen resultaat van een bewuste of eigen keuze. Het komt vooral doordat anderen de keuze maken om geen zorg te verlenen; daardoor komt de mantelzorg geheel en al op de schouders van de onmisbare mantelzorger terecht. Bijna allemaal geven ze langdurig hulp. In ons onderzoek hebben we vier mannen en vier vrouwen als onmisbare mantelzorgers gekarakteriseerd.

‘Als ik er niet ben, dan loopt hij gewoon als een vieze stinkerd rond. Dat geldt voor mijn oom en voor mijn vader. Natuurlijk is het mijn keus om die dingen te doen voor mijn vader, maar als ik het niet doe, dan komt niemand meer bij hem langs. Anderen doen het niet. ‘tuurlijk is het mijn keus om achter hun broek aan te zitten. Maar wel omdat er anders niemand over de vloer komt. Als een ander het niet doet, dan doe ik het maar. [...] Anderen vinden het geweldig, maar ik heb niet kunnen kiezen.’ (Jolanda)

Vaak overheerst het gevoel van gebrek aan steun en het ontbreken van ruimte voor jezelf.

‘Ja, als mijn man thuis is, dan wisselen we elkaar af, maar ja voor de rest, overdag moet je dus alles, tot 5 uur als mijn man thuiskomt, alles zelf doen. [...] Vanaf het moment dat je opstaat tot het moment dat hij de deur uitgaat, staat helemaal in het ritme van Kevin.’ (Lieke)

Onmisbare helpers hebben nogal eens negatieve ervaringen met instanties zoals het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Vooral het onbegrip dat spreekt uit contact met professionals raakt hen diep. Zij gaan alleen niet zover als de boze mantelzorgers, die de instanties de deur wijzen (zie hoofdstuk 6). De onmisbare mantelzorger kan ook het gevoel hebben dat alleen hij of zij de juiste zorg en aandacht kan geven. De onmisbaarheid heeft in dat geval niet zozeer te maken met het falen van anderen, als wel met de inschatting van de eigen kwaliteiten als mantelzorger of met de specialistische zorg die nodig is. Als iemand bijvoorbeeld alleen nog met zijn of haar ogen kan communiceren, zoals in de film *The Diving Bell and the Butterfly*, dan mag je eraan twijfelen of men daar in een tehuis voldoende geduld voor kan opbrengen. Vaak versterkt dat gevoel van onmisbaarheid ook het negatieve oordeel over alternatieven voor de mantelzorg, bijvoorbeeld de verpleeghuisopname. Het verhaal van Menno,

later in dit hoofdstuk, geeft dat heel goed weer. Voor onmisbare mantelzorgers in deze situatie is het vaak een bewuste keuze om de hulpbehoevende thuis te houden.

‘Maar hij is al tien jaar lang zwaar dementerend. Ik heb hem beloofd dat ik hem zo lang mogelijk zelfstandig laat wonen.’ (Jolanda)

Onmisbare mantelzorgers cijferen zichzelf weg en komen vaak ook niet toe aan het realiseren van hun eigen plannen.

‘Niet voor jezelf op kunnen komen, is een groot probleem.’ (Jan)

‘Als mensen die je verzorgt meteen in de slachtofferrol stappen, dan mag je je niet eens meer boos, verdrietig enzovoort voelen. Dus je cijfert jezelf weer weg. Ik voel me zo. Het heeft niet met jou te maken, het heeft met de situatie te maken. Ze moeten het maar accepteren dat jij ooit boos kan zijn. Dus je moet ook dan weer grenzen gaan stellen.’ (Jolanda)

‘Ik loop er nu ook tegenaan. Mijn moeder is overleden en ik heb nog steeds geen baan. Maar ja, ik wil graag werken, maar waar? En je hebt ondertussen geen inkomen.’ (Diana)

Soms krijgt de onmisbare mantelzorger een beloning uit onverwachte hoek en vaak is dat omdat ze zo trouw zijn. Het roert hen diep.

‘Ik had het niet verwacht, maar kreeg een aantal dagen van Mezzo zorg aangeboden en dat voelt als een stukje waardering van de maatschappij. ‘Dit heb je verdiend’, was wat ik te horen kreeg en dat voelde als waardering en heel goed. Dat was heel belangrijk voor mij.’ (Jolanda)

‘De afgelopen kerst kom ik beneden en ik vind een envelop op mijn bord. Daarin wordt mij een vakantie door mijn ouders aangeboden, compleet verzorgd in een hotel. Ik moet na elf jaar mij maar eens lekker laten vertroetelen. Ik zeg: ‘Maar ik kan jullie niet...’ Ja, maar dat was helemaal geen probleem, want ze hadden achter mijn rug om mijn kameraden al benaderd met hun vrouw en die springen dan twee weken bij. Omdat zij het ook goed vinden wat ik doe voor mijn ouders.’ (Wouter)

Tip

Als onmisbare mantelzorger heb je vooral behoefte aan praktische ondersteuning. Je staat er immers vaak alleen voor. Een tip van Jolanda is:

‘Zoek een goede mantelzorgconsulent, die ook dingen voor je doet en niet alleen praat.’

Op de volgende bladzijden komen Wouter, Menno en Martine aan het woord. Alle drie zijn zij onmisbare mantelzorgers.

Wouter

Wouter (52 jaar) biedt 30 à 35 uur per week hulp aan zijn hulpbehoevende en inwonende ouders. Hij heeft een volledige baan als monteur. Het bieden van hulp geeft hem veel voldoening. Zijn moeder waardeert zijn hulp heel erg. Toch zijn er ook negatieve kanten: familieleden vinden dat hij zijn leven vergooit. Ook is er onvoldoende hulp van de thuiszorg. Zijn reactie: 'Ik vind dat ik een beetje gestraft word, omdat ik mijn ouders in huis heb genomen en hen probeer een goeie ouwe dag te geven.'

'Ik ben Wouter en werkzaam als onderhoudsmonteur. Ik verzorg sinds elf jaar mijn moeder, die een vrij pittige hersenbloeding heeft gehad. Mijn moeder is rechtszijdig verlamd geraakt en daar is een jaar later een zeer zware epilepsie ontstaan. Wat er dus nog bijkomt, dat ze ook nog regelmatig aanvallen heeft. Daar is 5,5 jaar geleden mijn vader bijgekomen met een hersenoperatie. Hij is daardoor aardig aan het dementeren is geslagen.'

Voorkeur voor zelfstandig

'Nou, ik denk dat het bij mij is gekomen doordat mijn ouders sterk de wens hebben om in de eigen sfeer thuis te blijven en moeite hebben om geholpen te worden door anderen, dus door buitenstaanders. De thuiszorg: de één komt vandaag, morgen komt er weer een ander. Mijn moeder ervaart dat toch als zeer vervelend, waardoor ik al automatisch ga zeggen: 'Nou goed, als ik dat dan ga doen, vind je dat dan erg? Want pa kan het niet meer dus... ' En omdat je uiteraard die taak toch al deels op je hebt genomen en dan doe je het erbij. En dan gá ik inderdaad, want je gaat taken overnemen die anderen hadden kunnen doen. Nou, dat is dus een stuk mantelzorg. Zo groeit dat natuurlijk steeds verder.'

Grenzen verschuiven

'Toen moeder ziek werd, begon ik met ondersteunen. Op een gegeven moment gingen wij bij elkaar wonen, dan verleg je een grens. Wij zijn allemaal mensen; ongemerkt verleg je die grens als er weer iets bijkomt. Het gaat bergafwaarts, de slijtage gaat door. Onwillekeurig, om de liefde, verleg je de grens toch. Als ik zeg: 'Pa, ma. Ik kan het niet meer aan, jullie moeten naar een verzorgingshuis', dan hebben ze daar begrip voor.'

Je zoon vragen is moeilijk

'Mijn moeder heeft er in principe heel veel moeite mee gehad dat ze dus aan haar zoon moest gaan vragen. Zo van: kan je helpen met wassen en aankleden? Ook al heb ik het zelf voorgesteld. Maar het acceptatieproces is toch keihard. En daar komt dan nog bij dat mijn ouders toch redelijk van de oude stempel zijn, om het maar zo uit te drukken. Dus aan anderen hulp vragen zijn ze eigenlijk niet gewend.'

Weinig thuiszorg

‘Wat mijn taak eigenlijk is?’ ’s Ochtends vroeg opstaan, moeders helpen met wassen en aankleden. Ik krijg daar helaas geen hulp voor. Ik krijg één keer in de twee weken drie uurtjes huishoudelijke hulp. Twee keer in de week wordt mijn moeder gedoucht. De rest moet ik zelf doen. Als ik mijn moeder gewassen en aangekleed heb, dan leg ik een stukje programma voor hen neer hoe ze de ochtend door kunnen komen. Het tijdstip van aankomst van de thuiszorg is onduidelijk. Nou, daarvoor was ik elke dag mijn moeder. Om die reden. Kijk, ik moet naar mijn werk, dus ik moet gewoon zorgen dat ze voor die tijd klaar is.’

Extra aanvraag

‘Voor mijn vader heb ik toevallig sinds kort hulp aangevraagd. Ik weet nog niet of dat gehonoreerd gaat worden. Maar er wordt wel heel gauw bij ons bij het CIZ gezegd: ‘Ja, je hebt je ouders in huis genomen, dus dan wil je toch voor ze zorgen.’ En ik kan je wel vertellen dat dat buiten mijn 40-urige werkweek best pittig is.’

Tussen de middag even langs

‘Ik heb sinds kort een jaar werk bij huis, vlak bij huis. Tussen de middag wip ik nog even aan, dan kijk ik hoe het is. Dan kan ik ze weer even op weg helpen. Ze gaan wel een paar keer in de week naar wat bejaardenclubjes. Kijk, ze moeten wel een beetje onder de mensen blijven, dat vind ik heel belangrijk. Dat houdt wel weer in dat als mijn moeder daar weer geweest is en je komt thuis van het werk, dan is moeders op. Dan is het direct vanuit het werk achter de pannen. En dan de rest, wat er op dat moment voorhanden ligt, moet je doen.’

Extreme eigen bijdrage

‘Op een gegeven moment werd het pensioen van mijn moeder weggevaagd en daar weer mijn inkomen bij opgeteld. Dus die eigen bijdrage werd veel te hoog. Daar moet je dan weer achteraan; gaan ze daar de wettelijke rente en dergelijke over rekenen. Nou, je wilt niet weten. Ik ben, denk ik, een maand of tien met brieven (ombudsman erbij gehaald) bezig geweest om alles in rechte lijnen te trekken. En als je kijkt en gaat rekenen qua tijd wat je daarmee bezig bent, om dat dan weer teug te brengen... Ik wilde dat ik mijn uurloon in rekening kon brengen. Ik vind dat heel kwalijk.’

Een hechte vriendenkring

‘Ik kan zeggen dat de familie en vrienden van mijn ouders, nadat mijn ouders ziek zijn geworden, inderdaad weg zijn gebleven. Ik heb het geluk dat ikzelf een kleine maar hechte vriendenkring heb. Zij zeggen dat zodra ik wegval, ze het direct over willen nemen. Dat scheelt wel enorm, hè. Zij hebben ook enorm veel waardering voor mijn ouders. Maar ik herken wel heel sterk dat, op het moment dat zij ziek worden, de rest van de familie en kennissen daar praktisch geen begrip, geen *feeling*, voor hebben. Want: ‘Je kan niet meer meekomen, dus wij sluiten het hoofdstuk af.’ Heel duidelijk.’

Wat ben jij toch dom

'Familie zegt: 'Wat ben jij toch dom. Waarom gooi jij je vrije tijd weg? Doe je ouders toch naar een verzorgingshuis. Je hebt een eigen leven!' Maar de wens van mijn ouders, daar wordt niet naar gekeken.'

Laten vertroetelen

'De afgelopen kerst kom ik beneden en ik vind een envelop op mijn bord. Daarin wordt mij een vakantie door mijn ouders aangeboden, compleet verzorgd in een hotel. Ik moet na elf jaar mij maar eens lekker laten vertroetelen. Ik zeg: 'Maar ik kan jullie niet...' 'Ja, maar dat was helemaal geen probleem, want ze hadden achter mijn rug om mijn kameraden al benaderd met hun vrouw en die springen dan twee weken bij. Omdat zij het ook goed vinden wat ik doe voor mijn ouders. Maar daar doe je het uiteraard niet voor. Ik vind de waardering van mijn moeder, als ik haar 's ochtends vroeg hoor zeggen: 'Ik ben weer lekker fris', belangrijker dan de vakantie, want daar doe je het niet voor. Ik waardeer het enorm wat ze gedaan hebben en ik ga ook. Omdat ik, als ik niet zou gaan, de mensen enorm tegen het zere been zou schoppen. Maar je kan van mij rustig aannemen dat ik er toch twee weken niet helemaal lekker bij ben. Want je gedachten blijven hier, omdat je je toch verantwoordelijk voelt voor de mensen die je verzorgt.'

Menno

Menno (62 jaar) is met de vut, maar wordt zeer in beslag genomen door de zorg voor zijn echtgenote. Zij kan niet lang alleen zijn, omdat zij volledig verlamd is. Ook praten is niet meer mogelijk. Wel kan zij haar verhaal doen door met haar ogen letters aan te wijzen op een letterbord. Menno is daarbij haar tolk en contact met de buitenwereld. Zorgtaken kunnen nauwelijks worden overgenomen, zo gespecialiseerd is de hulp die hij biedt. De thuiszorg zorgt ervoor dat Menno regelmatig wat tijd voor zichzelf heeft.

‘Ik zorg voor mijn echtgenote. Zij is op 36-jarige leeftijd getroffen door trombose in de hersenstam en hierdoor volledig verlamd geraakt. Zij kan niet meer praten. Na vier jaar ziekenhuis, verpleeghuis, ziekenhuis en revalidatiecentrum moest er gekozen worden: of terug naar het verpleeghuis of naar huis. Wij hebben ervoor gekozen om haar thuis verder te verzorgen. Samen met de thuiszorg. Haar arts zag naar huis gaan niet zitten. De therapeut was optimistischer en die heeft ook geholpen.’

Communicatie

‘Mijn vrouw kan helemaal niets en dus ook geen alarm slaan als er iets gebeurt. We kunnen wel met elkaar communiceren, met de ogen, het alfabet. Zij geeft met haar ogen aan welke letter zij wil en op die manier kunnen we dus hele verhalen houden. Maar ze is volledig afhankelijk van anderen. En daarbij geniet ze nog best een goede gezondheid, dus op zich zijn er weinig medische problemen, op een paar ziekenhuisopnames na. Dan gaan we gezamenlijk. We krijgen in het ziekenhuis samen een kamer en dan fungeer ik als tolk. Maar dat gebeurt gelukkig niet zo vaak. In het ziekenhuis ben ik er dus ook dag en nacht. Ik mag bij alle onderzoeken en bij alle operaties zijn. Desnoods compleet met haarkap, mondkap en de groene operatiekleding. Wat dat betreft, ja [...] lukt het wel.’

‘De thuiszorg komt iedere dag. Door de week, van maandag tot en met vrijdag, komen er een verpleegkundige en een verzorgende. Op woensdag- en donderdagmiddag krijg ik drie uur huishoudelijke hulp. Op zaterdag en zondag komt alleen de verpleegkundige en ben ik de tweede persoon aan het bed. Alle overige tijd is voor mijn verantwoordelijkheid met alle handelingen die daarbij komen, zoals sondevoeding verzorgen, katheters verzorgen, medicijnen geven en al dat soort zaken.’

Opname als noodscenario

‘Als het moet, haal ik iemand anders naar huis. Het is vreselijk om haar weg te doen naar een verpleeghuis. Dan komt ze als een blok beton terug, ze kan zich niet uiten, onze communicatietechniek moet je kunnen en durven. Ik maak me zorgen wat er

gebeurt als er iets met mij gebeurt. Het is al wel een opluchting dat mijn kinderen volwassen zijn. Als ik het niet meer kan, zal ze naar een verpleeghuis moeten.'

Vechten voor de juiste indicatie

'Na 42,5 dienstjaren ben ik gestopt met werken. Het moment dat je thuiskomt, dan denkt men dat je dan gelijk alles over kunt nemen. Maar zo werkt het dus niet. Dat zeg ik dan tegen mijn huisarts, dat zijn mensen die mee willen denken... Maar het CIZ denkt altijd net de verkeerde kant op. [...] Met heel veel moeite hebben we nu een indicatie en die loopt tot 2011, maar elk jaar moet je hetzelfde verhaal vertellen, elk jaar moet je vechten voor je hulp. Terwijl ze dus weten [...] ze kennen alle dossiers, dat zij dus nooit beter zal worden. Ik wil haar graag thuis hebben. Op die manier ziet zij het leven nog zonnig in. Zo kon ze de jongens ook nog op zien groeien.'

Door thuiszorg vrije tijd

'Ik maak tijd vrij voor mezelf, maar daarvoor ben ik wel afhankelijk van thuiszorg. Haar uit bed halen is geen probleem, in bed brengen wel. Twee mensen hebben anderhalf uur nodig wat ik alleen in een uur doe. Door de thuiszorg kan ik ook onderhoudswerkzaamheden bij de sportvereniging doen. Ook heb ik de banden met de vierdaagse in Nijmegen weer opgepakt. Mijn vrouw gunt het me, zij heeft er begrip voor. Maar ze is wel heel blij als ik weer gezond en wel thuis ben.'

Martine

Martine is onmisbaar. De zorg voor haar moeder bepaalt haar leven.

‘Ik ben Martine. Ik ben 54 jaar. Ik ben alleenstaand en heb geen kinderen. Ik werk fulltime en heb de zorg voor mijn dementerende moeder. Zij is thuis en daar draait een heel systeem. Elke ochtend komt er iemand van de thuiszorg. Dan wordt ze opgehaald en gaat ze van maandag tot vrijdag naar een dagbehandeling. ’s Middags van half vier tot half zes is ze in principe alleen thuis, maar dan komen allemaal mensen, waaronder mijn zus die dan zo vaak mogelijk probeert te komen. Daarna is er weer iemand van de thuiszorg bij haar tot half tien. Vervolgens ben ik bij haar tot zeven of acht uur. Ze is bang om ’s nachts alleen te zijn, dus ben ik er. Ik ga iedere avond na mijn werk naar haar toe. Ik praat met de thuiszorg over wat ze hebben waargenomen. Dan help ik haar naar bed. Ze slaapt meer of minder ongestoord. Soms maakt ze me een aantal keer wakker.’

‘s Ochtends ga ik stiekem weg als zij nog slaapt. Het hele weekend ben ik bij haar. Dan doe ik alles: de boodschappen, administratie enzovoort. Er is wel een werkster, maar toch zijn er nog huishoudelijke klussen. Ik kom om kwart voor acht thuis van mijn werk. Ik ben één uur in mijn eigen huis en ga dan naar haar toe. ’s Ochtends ben ik ook een uur thuis voor persoonlijke verzorging; zaterdag- en zondagochtend heb ik ook een paar uur voor mezelf, dan slaapt ze uit. Ik moet dan wel boodschappen doen. Als ze wakker is, heeft ze voortdurend aandacht nodig. Ze maakt legpuzzeltjes en stelt voortdurend dezelfde vragen. Als ik iets lees, word ik voortdurend afgeleid. Ik heb dus weinig tijd voor mezelf.’

Waardering

‘Of ik waardering krijg? Van haarzelf af en toe als ze wat helderder is, dan zegt ze: ‘Dank je wel.’ Waardering van derden krijg ik niet. Van wie zou ik het moeten krijgen? Als ik erover vertel, merk ik wel vaak een soort bewondering, maar daar krijg ik altijd een zeer ongemakkelijk gevoel van, alsof je iets bovenaards bent. Soms wekt het juist weerzin, alsof het niet normaal is wat ik doe. Dat kan ik altijd heel moeilijk verwerken. Het prettigst zijn mijn collega’s, die leven hartelijk mee en hebben begrip voor mijn situatie.’

Eigen keuze

‘Het is vooral een keuze van mij. Anders wordt mijn moeder opgenomen. Als ik zou weten dat ze het in een verpleeghuis goed zou hebben, zou ik het anders vinden. Maar ik weet het niet.’

Wat zou je moeder zelf willen?

'Geen idee.'

Meer thuiszorg

'Ik vind dat je voor meer thuiszorg moet strijden. Dat is belangrijk. Mijn moeder is geïndiceerd voor twee uur en 57 minuten, drie minuten te weinig, en dan kunnen helemaal niet leveren, want het moet in blokjes van drie uur.'

6 De boze mantelzorger

Mantelzorgen betekent niet alleen zorgen voor een naaste, maar houdt ook veel regelen in: een indicatie, thuiszorg, aanpassingen in huis, vervoersvoorzieningen, een rolstoel enzovoort. Veel contact met instanties dus. Een aantal mantelzorgers ervaart die contacten als heel onprettig, voelt zich niet serieus genomen en is daar zeer verbolgen over. De mantelzorgers bij wie deze gevoelens overheersen, noemen we de 'boze mantelzorgers'. In ons onderzoek behoren drie mannen en twee vrouwen tot dit type. Hun boosheid geldt meestal niet de hulpbehoevende, maar bijna uitsluitend de instanties die van overheidswege belast zijn met de thuiszorg en de indicatie daarvoor. Het is onze indruk dat zowel mannen als vrouwen boos kunnen zijn op de instanties, maar dat mannen dat in sterkere bewoordingen uiten dan vrouwen. Een voorbeeld:

'Ze komen bij mij d'r niet meer in, die idioten heb ik niet nodig. Geen tijd voor. Ballast. Dus weg, komen d'r niet meer in.' (Klaas)

Het lijkt erop dat de boosheid niettemin voor een deel voortkomt uit de frustratie over de zorgsituatie waarin de helpers terecht zijn gekomen. Zij herkennen hun partner niet meer, want zij delen weinig of niets meer met elkaar. Zij (moeten) zorgen voor een onbekende, en zelf kunnen ze geen kant meer op.

'Ik word er wel eens kwaad om: laat je dan niet van je fiets afrijden! Er zijn dagen dat ik er niet aan denk, maar eerst had ik taart, nu alleen zure slagroom. Dat is ook het benauwende, het [zorg verlenen] eindigt eigenlijk pas bij de dood. Voor ons.' (Monique)

Die boosheid kan vervelende consequenties hebben, want vaak betekent het dat de contacten met de instanties verbroken worden. Daar heeft de mantelzorger vooral ook zichzelf mee. Hij of zij moet daardoor meer zorghandelingen zelf verrichten en bijvoorbeeld ook de kosten voor aanpassingen zelf betalen. Gemeenten vergoeden aanpassingen namelijk niet achteraf. Als iemand besluit het benodigde materiaal bij een doe-het-zelfzaak aan te schaffen en zelf te installeren, kan die naderhand niet bij de gemeente aankloppen om vergoeding daarvoor.

'Ze moet naar huis. Zeg ik: 'Ja, ze kan d'r niet in.' Dus heb ik zelf alles maar aangeschaft.' (Gijs)

Bij de boze mantelzorger zien we soms, maar helaas lang niet altijd, dat het ontbreken van de hulp van instanties gecompenseerd wordt door hulp uit het sociale netwerk.

‘Ik heb daar wel steun van. Ik heb daar volop steun van. Ja, we hebben twee kleinkinderen, dus wat dat aangaat, genieten wij nog van het leven.’ (Wim)

Ontsnappen

In hoofdstuk 4 hebben we gezien dat de aanpakker het grenzen stellen en ontsnappen aan de zorgsituatie goed geregeld heeft. Boze mantelzorgers ervaren hier duidelijk zowel een behoefte als een gemis. Zij willen wel, maar zij kunnen niet. Het kan dan nog wel eens gebeuren dat ze op vrij heftige manier naar ontsnapping zoeken. Een voorbeeld:

‘Ik kan wel eens uit mijn vel springen. Ik ga wel eens keihard de Rolling Stones draaien, ik kan er niks aan doen. Dat horen ze vier straten verder. Ik kan het gewoon niet kwijt anders’. (Francien)

Mantelzorgers die boos zijn op de instanties, zijn dat ook nogal eens vanwege de kosten die ze moeten maken. Ze zijn zich er zeer bewust van dat de overheid financieel voordeel heeft van de mantelzorgers. Mantelzorg, eventueel in combinatie met thuiszorg, is immers veel goedkoper dan opname in een verpleeghuis. Van dat uitgespaarde geld zouden de mantelzorgers graag iets terugzien:

‘Mijn man kan opgenomen worden, dat kost 100 euro per dag. Nou, geef mij dan 50 euro per dag.’ (Monique)

Tips

In ons onderzoek hebben vooral de vrouwelijke boze mantelzorgers tips voor andere mantelzorgers. Begrijpelijkerwijs gaan die vooral over de omgang met instanties. Monique doet de aanbeveling om ‘meteen te gaan janken en aan de bel te hangen’, maar ook om een ‘derde te vragen om dingen te regelen’. Francien zegt daarentegen dat als je iets aanvraagt, je niet zielig moet doen, zakelijk moet blijven en eisen waar je recht op hebt.

Wim, Joop en Francien zijn boze mantelzorgers, die op de volgende pagina’s hun zegje doen.

Wim

Wim (59 jaar) geeft 60 uur per week hulp aan zijn vrouw met multiple sclerose (MS). Hun leven is helemaal ingericht op die verzorging: hij is gestopt met werken; auto en huis zijn aangepast. Wim heeft duidelijk het heft in handen en redt zich prima zonder professionele hulp. Wel heeft hij door een aanvaring met een indicatieadviseur in het verleden een enorme hekel gekregen aan het CIZ.

‘Ik ben Wim Jansen, ik ben 59 jaar. Ik ben getrouwd; mijn vrouw en ik hebben twee kinderen. Ik ben door mijn werkgever naar huis gestuurd met de VUT-regeling. Dat kwam voor mij heel goed uit. Mijn vrouw heeft MS, al 25 jaar. Door de laatste Schub (spreek uit sjoep), dat is uitval, verwar het niet met soep, is ze rechts helemaal verlamd geraakt. Dus ik verzorg haar volledig nu. Ze heeft een trippelstoel in huis, dus ze kan zelf nog een beetje rommelen.’

Helemaal zelfstandig

‘Financieel ben ik tot mijn vijfenzestigste gered. We hebben zelf een aangepaste woning, we hebben een flat. Het gaat ons in wezen nog redelijk voor de wind. We hebben zelfs nog een chaletje in Brabant staan, waar ze naartoe kan. We hebben een aangepaste auto.’

Ze denken dat je een crimineel bent

‘Over het CIZ, daar wil ik niet te veel over zeggen. Ze zijn twee minuten binnen geweest en ik heb ze weer buiten gezet. Waarvan ik zei: ‘Ja, zo ga ik dit gesprek niet aan.’ Of ze nog kon lopen? Ze vroegen: ‘Wilt u een stukje gaan lopen?’ Ik zeg: ‘U bent toch geen dokter! Wat gaan we nu allemaal krijgen?’ Het was ook een meisje van een jaar of 19. Dus ik heb haar maar vriendelijk verzocht om het huis te verlaten.’

‘Ik doe alles zelf. Ik zeg al, het CIZ is nooit bij mij binnen geweest, ook geen gemeente noem maar op... Je loopt gewoon tegen muren op. Dus zeg je: ‘Nou ja jongens, op een gegeven moment is het gewoon afgelopen.’ Nu kunnen we nog samen genieten en dan hoef ik niet tegenover een snotaap, of mag ik het zo noemen, dat je geen verantwoordelijkheid af hoeft te leggen, want in wezen moet je verantwoordelijkheid afleggen. Zo is het toch? Ja, want ze vertrouwen je vanaf het eerste moment niet. Nee, of ze denken dat je een crimineel bent. Je moet alles bewijzen. Kunnen ze zeggen tegen mijn vrouw: ‘Je moet gaan lopen.’ Maar u bent geen dokter. Je gaat toch niet uitmaken wat hier eh... Het ging eigenlijk om drie dagen hulp, om dat nog een klein beetje zelfstandig te doen. Dan loop ik weg en dan kan zij met een ander. Dat was een beetje de insteek die erachter zat. Maar goed, ik ben nu volledig thuis en dat gaat prima.’

'Dat heb ik in het verleden gezegd, het CIZ, jongens, alles waar daarachter zit, gemeentes [...] Wat ik nodig heb, probeer ik te halen en voor de rest maak ik mij nergens druk om. Gelukkig kan ik het zelf, gelukkig.'

Volop steun van kinderen en werkgever

'Ik heb wel steun [van de kinderen]. Ik heb daar volop steun van. Ja, we hebben twee kleinkinderen, dus wat dat aangaat, genieten wij nog van het leven. Eigenlijk is mijn werkgever mijn grootste steun geweest. Dat mag ook wel eens gezegd worden.'

Geen behoefte aan lotgenotencontact

'Ik ben pas bij Mezzo geweest. Dat was meer een koffieshop. Ja, daar kwam in wezen niets uit, van: ja, wat zoek ik eigenlijk hier? Het is goed bedoeld allemaal, maar je hebt er helemaal niets aan.'

Positieve kanten

'Dat ze niet naar een tehuis hoeft, dat je haar bij je kan houden, dat is het belangrijkste.'

Tip aan startende helpers

'Als je het heft zelf in handen neemt, heb je een perfect leven.'

Joop

Joop (51 jaar) heeft een zwaar bestaan. Zijn vrouw kreeg op 36-jarige leeftijd een hersenbloeding. Van een zelfstandig en gezond persoon veranderde zij in iemand met veel behoefte aan begeleiding. Joop verloor zijn bedrijf. Ruim een jaar geleden kreeg hij weer een baan. Dat hij altijd veel aan zijn hoofd heeft, is niet het grootste probleem. Hij is nijdig over de tegenwerking die hij ervaart, op school en bij instanties.

‘Zaterdagavond is de slechtste tijd om iets te krijgen. Geen arts wil komen, want: ze is flauwgevallen, ze zal wel weer bijkomen. Ik heb op een gegeven moment de ziekenauto opgebeld. Die is dus wel gekomen en heeft drie keer contact gehad met een arts. Het gebeurde om half negen, en om half elf kwam er uiteindelijk toch een arts. Al die tijd hebben we dus op die ziekenauto gewacht. Ze is naar het ziekenhuis vervoerd en ja, daar bleek dat het een hersenbloeding was. Een hele hoop verloren tijd. Ik heb de familie bij elkaar mogen halen, we hebben afscheid genomen. En ja, ik heb die nacht de hele nacht bij haar gezeten. De volgende dag is zij overgebracht naar Amsterdam en geopereerd.’

‘Er zijn geen verlammingen, wel wat afasie. Maar haar koppie kan zo in een keer omslaan en daar ben ik bang voor. Daar zijn mijn jongens echt bang voor. Het zet haar zo terug naar tien jaar geleden. Ja, ze leeft zo in ons vorige huis. Het is ook van: wanneer gebeurt dat? Als ik dat wist... ik weet het niet. Daar is totaal niets van te zeggen, helemaal totaal niets.’

‘Mijn vrouw was een hele zelfstandige vrouw. Ik was altijd aan het werk, zij regelde alles. En dan is het ineens van: jongens, boem, een streep eronder. En nu, om alleen maar dat gekke bankpasje te noemen. Zij denkt: zolang ze pint geeft ze geen geld uit. Je komt pas tot de ontdekking als het fout gaat. Ja, want ze had gewoon haar bankpasje. De meest gekke dingen werden aangeschaft, want ze gaf toch geen geld uit? En dan ga je dus, jongens, hoe heet dat, een stukje mantelzorg.’

Zaak verloren, in de problemen

‘Ik had een eigen zaak. Die is in 2004 mede door de situatie van mijn vrouw kapotgegaan. Nou blijkt dus, je bent de grootste boef die in Nederland rondloopt, want je hebt voor je eigen gezorgd. Ik kon me in gaan schrijven bij het arbeidsbureau en ook mijn vrouw moest zich inschrijven. Toen ik werkloos werd, moest ik voor mijn vrouw een uitkering aanvragen. Dat heb ik toen gedaan. Ik kreeg netjes geld gestort en een half jaar later kreeg ik de aanslag dat ik alles terug moest betalen, inclusief rente. Maar wij hadden dat geld gebruikt. En dan zeggen ze: “Dat mag niet totdat je de definitieve aanslag hebt. Je moet dat laten staan.”

Opname of niet

'Het blijkt dus dat ze haar liever in een tehuis doen, dan dat ze thuis wordt verzorgd. Toen zei ik van: "Joh, geef mij nou die centen van het tehuis, dan zorg ik voor haar particulier." Toen zeiden ze: "Nou meneer, u wilt de maatschappij veranderen. En zo werkt het niet."

Veel geregeld en gedoe

'Een hele hoop hadden we zelf al gedaan. Toen vroeg ik er een tweede leuning bij. En tot mijn stomme verbazing zetten ze ineens een stuk rondhout zo tegen mijn muur aan en daar kon ze zich aan vast gaan houden. De splinters staken eruit. En dat moet je dan als 'normaal' beschouwen. En als je daar dan over klaagt: 'Nou, het is mooi dat ze al wat heeft.' Dan ga je er achteraan, veel bellen. We hebben protest aangetekend en dan wordt het gewoon in een keer uitgekeerd. Maar daar gaat zo ontzettend veel energie in zitten.'

Gelukkig weer aan het werk

'Ik ben anderhalf jaar werkloos geweest. Ik heb dus mijn huis op moeten eten, omdat ik zelfstandig ben geweest. Dat is Nederland. Sinds vorig jaar maart werk ik weer. Ik heb een oproepcontract van 40 tot 60 uur. Ik loop vooral een nacht- en weekendrooster. Overdag ben ik zoveel mogelijk bij mijn vrouw, want ze kan alleen geen kant op. Dat ik nu weer werk, dat is een heerlijkheid.'

Weinig professionele hulp

'Ik heb de hele hulpverlening helemaal aan de kant geschopt, helemaal. Ik heb alleen nog de thuiszorg [...] Al die psychologen, ik lach erom. Want uit een boekje is het hartstikke mooi.

Ik heb nog wel twee ochtenden hulp thuis, maar dat is meer om mijn vrouw te remmen dan te helpen. Ze heeft bijvoorbeeld een verhouding met de wasmachine. Natte kleding wil dus zeggen: ze gaat naar boven, de machine moet aan. Nou dan is het: 'Ja, jongens ik zoek even wat bij elkaar en dan was ik het zomergoed vast.' Heeft ze over een paar uur een natte handdoek, dan [haalt ze] toch het bed af, dan moet-ie weer aan. En zo zijn we dus in tien jaar tijd aan onze vierde wasmachine toe. En daarvoor hoef je bij niemand aan te kloppen.'

Geen begrip bij hulpverleners

'Mijn vrouw had haar tand afgebroken. Wilden we een afspraak maken bij de tandarts: 'Nou ik denk het niet. U kunt over 14 dagen komen.' Alleen als ze wat kunnen verdienen, dan kun je morgen komen. Ze begrijpen niet dat als die tand afgebroken is, dat ze snel geholpen moet worden. Ze is panisch voor die tandarts. Sinds die hersenbloeding heeft ze van witte jassen meer dan genoeg. In het ziekenhuis trekt ze haar jas niet meer uit. Ze gaat erheen, maar denkt, ik blijf niet. Ze heeft dus 14 dagen angst gehad omdat het hoekje van haar tand is afgebroken. Het wordt even gepolijst en dan is het klaar. Maar daar kunnen ze niet bij. Daar is geen begrip voor.'

Gebrek aan steun op school

'Op het ogenblik zijn de jongens dan thuis. Ik heb twee jongens en een meid, die ook mantelzorgers zijn en uh ja... scholen hebben daar bijvoorbeeld niets mee te maken. De leraren weten helemaal niet wat er thuis aan de hand is, want dat gaat in een archief, dat gaat de kast in en dat is leuk, daar vangen we centen voor en voor de rest doen we daar niks meer mee. Als mijn vrouw 's ochtends behoorlijk uitvalt tegen mijn dochter, ja, dan loopt dat scheef op school. Ik heb daar drie jaar achter elkaar iedere keer voor naartoe gemogen.'

Oudste zoon steun en toeverlaat

'Ik ga voor een goed gesprek naar mijn oudste zoon toe, maar ik vraag me wel eens af: belast ik hem daar niet te veel mee?'

Toekomst

'Ik maak me zorgen over de toekomst. Mijn vrouw denkt dat ze dan kleinkinderen heeft en met de kinderwagen boodschappen kan gaan doen.'

Francien

Francien (69 jaar) zorgde veertien jaar voor haar man met parkinsonisme. Dat viel haar zwaar, ook omdat de thuiszorg haar niet voldoende wilde of kon ondersteunen. Ook de bureaucratie rond de zorg aan huis viel haar tegen. Zo heeft ze twee jaar moeten knokken voor een rolstoel met een motortje. Gelukkig had ze beeldhouwen en de Rolling Stones als uitlaatklep. Haar toestand omschrijft ze als ‘comfortabel ongelukkig’.

De zorg was zwaar

‘Ik heb veertien jaar voor mijn man gezorgd, die parkinsonisme had. Mijn man was doof, blind, hij kon haast niet meer praten (alleen met mij) en incontinent, dus de zorg was behoorlijk zwaar en dat heb ik dan twaalf jaar volgehouden. En toen kon hij ook helemaal niet meer staan en nou helemaal niets meer. Ook de thuiszorg die kwam, die moest ik dus echt helpen, hij was net een stuk beton, want hij had de stijve ziekte, hij deed een beetje aan prins Claus denken. Dus je kreeg hem ook niet opgetild. Het ging gewoon niet. De thuiszorg wou dat dus niet meer doen en die hebben eigenlijk gezegd van: ‘Ja, hij moet in een verpleeghuis.’ En dat heb ik dan nog weten te rekken, maar uiteindelijk heeft-ie een jaar in het verpleeghuis gezeten. En dat is ook een doffe ellende, want dat wil je niet weten.’

De thuiszorg deed moeilijk

‘Nou, ik had dus een uur per dag hulp. Later anderhalf uur. En die waren eigenlijk altijd aan het mopperen, dat het te zwaar voor hun was en dat ze dat niet mochten van hun dokter en van de Arboret. Het waren ook steeds verschillende, dat snapte ik ook niet. Dus ik heb het toen wel gedaan en dat was óók de reden waarom hij in het verpleeghuis moest, want ik moest toen aan mijn rug geopereerd worden. Ik mocht nog niet eens een theezakje tillen toen. Dan denk je bij jezelf: waar is die thuiszorg dan voor, je moet er wel voor betalen.’

Bidden en smeken

‘Ook [waren ze] vaak onwillig, zo van: ‘Nou, moet-ie nou alweer gedoucht worden.’ Terwijl die man helemaal incontinent was, dan zou je zeggen, nou elke dag mag je toch wel effe lekker fris gewassen of gedoucht worden. Dat was elke keer bidden en smeken en dan moest ik helpen en dan met vier handen kregen we dat dan nog voor mekaar, maar het was eigenlijk gewoon heel erg, vond ik. Daar word je helemaal gek van, ik kan wel eens uit mijn vel springen. Ik ga wel eens keihard de Rolling Stones draaien, ik kan er niks aan doen. Dat horen ze vier straten verder. Ik kan het gewoon niet kwijt anders. Maar als je dan heel boos wordt en je denkt dan: stik maar, ik koop zelf wel die elastieken kousen; ik koop zelf wel dit, dan trek ik het van de belasting af. Dan trek je dat van de belasting af en dan moet je bij de inspecteur komen:

‘Waarom heb je dat afgetrokken?’ ‘Nou ... enzovoort.’ ‘Ja dat is onzin, dan had u het moeten aanvragen, want dat zit in uw pakket. Dus u mag het niet aftrekken want u had het gratis kunnen krijgen.’ En dan moet je weer betalen en dat vind ik heel raar.’

De bureaucratie heeft haar wantrouwend gemaakt als het over haar eigen toekomst gaat

‘Nou, ik maak me meer ongerust eigenlijk van: als ik later ziek ben, dan heb ik geen mantelzorger, hoe moet het dan? Dan moet je wel heel slim zijn, wil je door al die lagen heen breken voor je eigen rolstoel of je eigen huishoudelijke hulp. Hoe doen we dat dan? Daar wordt niet over gepraat. En dan vind ik het ook frustrerend dat er tussen gemeentes in heel Nederland zoveel verschil is.’

Vermoeidheid

‘Ja, wat je dan kan doen is gewoon samen een uurtje gaan slapen. Dat deed ik wel, dan zet ik de wekker op één uur en dan gingen we alle twee slapen. Ja, vooral met mooi weer in de tuin, dan is dat ideaal. En mijn man had dan de rust van: nou zij ligt ook lekker te slapen, ik eis niks van haar, ik hou me ook kalm.’

Weer ‘vrij’

‘Mijn man is van de zomer overleden en ik ben nu ‘vrij’. Oftewel, ik probeer het normale leven weer wat op te pakken. Mijn hobby is beeldhouwen en ik heb al die jaren nu ’s avonds lesgegeven aan volwassenen. Twee avonden in de week, in beeldhouwen en kleien en bakken, en workshops en dat heeft me eigenlijk op de been gehouden. Want anders had het leven helemaal geen waarde meer. Want je kon niets meer delen met je man, alleen maar, ja, het was iemand die je verzorgen moest. Hij was niet dement en hij wist ook alles. Het enige wat ik nog kon doen, was twee jaar vechten voor een rolstoel met een motortje en dankzij dat ding dat we dan kregen hebben we dus nog heel veel kunnen wandelen en ja, alles in de auto en maar ja, dat is allemaal zo zwaar. Maar we hebben het wel gedaan. En dat was eigenlijk zijn enige plezier in het leven nog. Of ik nog kon genieten van het samenzijn? Ik kon daar niet van genieten, maar maakte het wel samen gezellig.’

Tips voor andere mantelzorgers

‘Als je iets aanvraagt, niet zielig doen. Blijf zakelijk, eis waar je recht op hebt.’

‘Neem een dag vrij, plan tijd voor jezelf in. Praat met lotgenoten.’

7 De overspannen mantelzorger

Veel mantelzorgers hebben te maken met stress en gevoelens van overspannenheid. Dat geldt ook, en misschien wel met name, voor de mantelzorgers die vrij gemakkelijk de mantelzorg op zich nemen en daardoor voor te veel mensen tegelijk moeten zorgen. Van alle deelnemers aan ons onderzoek hebben echter slechts twee mannelijke mantelzorgers de typering ‘overspannen mantelzorger’ meegekregen. De reden daarvoor is simpel: zij waren de enigen die heel nadrukkelijk vertelden dat zij gewoon op waren en de mantelzorg niet meer aankonden. Overspannen betekent hier dus ‘zwaar overspannen’. Beide mannen zorgen al meer dan vijf jaar voor hun partner. Maar misschien nog wel belangrijker dan de duur van de zorg, is hun observering dat hun vrouw hun vrouw niet meer is. Oorzaak is hun ziekte, die tot een onomkeerbare karakterverandering leidt. In het volgende citaat beschrijft een van hen hoe moeilijk hij dat vindt.

‘Mijn vrouw heeft een heel goed gevoel voor kleur. Ze kon goed schilderen. Dat doet haar nu niets meer. Dat vind ik heel moeilijk en negatief. Ik vind het erg dat ze dat niet meer kan. Ze doet haar best niet meer. De aftakeling is moeilijk.’ (Henk)

Van beide mannen is de partner nu opgenomen. Hun verhalen laten zien hoe mantelzorg iemand gewoonweg te veel kan worden.

‘Ik ben naar de traumapsycholoog geweest en dan wordt het duidelijk dat het heel ernstig met me is.’ (Gerard)

Een van de mannen maakt een duidelijk onderscheid tussen de ziekte en al het geregeld eromheen. Het is wrang dat niet de ziekte, maar dat geregeld hem te veel is geworden.

‘Je vroeg hoe ik eruit ben gekomen. Ik ben er getraumatiseerd uitgekomen. Ik heb ernstige concentratieproblemen. Ik ben mijn werk kwijtgeraakt. Ik ben alles kwijtgeraakt. De ziekte is één. Dat kan ik aan. Maar het randgebeuren heeft me genekt.’ (Gerard)

Natuurlijk krijgen zij vanuit hun omgeving en van hulpverleners het advies om ook aan de positieve kanten van hun leven te denken en daar meer uit te halen. Maar dat is moeilijk.

‘De balans is en blijft negatief voor mij, en ik ben een raspositieve optimist. Mijn vrouw is zeer negatief denkend. En ik ben omgekeerd. Daar is een opening en ik kruip eruit. Ik denk dat ik nog veel ellende ga meemaken.’ (Gerard)

Tips

Tips voor andere mantelzorgers hoorden we niet in hun verhalen. De overspannen helper heeft vooral behoefte aan meer hulp.

‘Op een gegeven moment houdt het op. Wanneer word je nu zelf eens een keer geholpen. Ik heb zo’n telefoontje gehad, maar zou er veel meer van willen hebben.’ (Gerard)

Op de volgende bladzijden vertelt Henk hoe hij overspannen is geraakt en het mantelzorg verlenen niet meer aankon.

Henk

De vrouw van Henk (77 jaar) is al negen jaar aan het dementeren. Vier jaar geleden is zij verhuisd naar een zorgwoning. Sindsdien wonen Henk en zijn vrouw gescheiden van elkaar. Omdat hij haar graag en vaak wil bezoeken, is hij dichterbij gaan wonen. Hij helpt haar zo'n tien uur per week. De gezondheid van zijn vrouw gaat momenteel hard achteruit en zijn kinderen hebben geen contact meer met hun moeder. Henk vindt dat moeilijk en hij heeft het gevoel dat hij met zijn rug tegen de muur staat. Toch probeert hij zich vast te houden aan de positieve en leuke dingen in het leven.

'Het is begonnen door een uitzending die ik zag van Teleac, die keek ik samen met haar. Toen herkende ik voor het eerst de kenmerken. Ik dacht: hé mama, dat gaat niet goed. Het begon met eten koken, dat ging niet goed. Steeds meer dagen ging ze in dagtherapie. Dan kwam ze thuis en ging ze op de vensterbank zitten met een glaasje wijn. Dan moest ze eten maken, maar dat kon ze niet meer. Dat hield ik niet vol en na vier jaar moest ik een keuze maken: of een verpleeghuis of een zorgwoning. Bij het verpleeghuis ga je als je zwaar dement bent en dat was ze niet. [De zorgwoning] is verbonden aan het verpleeghuis, daar gaan mensen in die nog vrij zelfstandig kunnen zijn. Ze krijgen wel hulp. Dat gaat mis, omdat ze al vier jaar daar zit en steeds zieker wordt. Ik ben bewust dichterbij haar gaan wonen in een aanleunwoning, zodat ik meer bezoek kon gaan afleggen. Ik kwam twee keer per dag bij haar, totdat ikzelf het signaal kreeg dat het met mij niet meer goed ging. Ik vecht niet meer. Ik kan het niet meer.'

Veel schuldgevoel

'Mijn vrouw was mijn vrouw niet meer. In het begin was dat heel moeilijk, omdat zij het gevoel had dat ik haar had weggestopt. Ik heb toevallig nog vanmiddag rapporten gelezen. Op dit moment moeten de mappen van de persoon in de kamer blijven liggen.[...] Ik ben er erg van geschrokken. In het begin was er heel veel schuldgevoel van mijn kant. Er is een psycholoog aan te pas gekomen, voor zowel mij als voor haar. Maar dat is misgelopen. Die zocht de kant van mijn vrouw. Ik heb een gesprek gehad met verschillende mensen en die gaven aan dat ik me moest losmaken. Dat probeer ik ook. Het alleen zijn is erg genoeg. Het is een soort vacuüm waar je in zit.'

Snelle aftakeling

'Mijn vrouw gaat op dit moment heel erg achteruit. Dat houdt in dat ze me nu meer nodig heeft. Want als ik nu bij haar kom, pakt ze mijn hand en dat heeft ze nooit gehad. Ze was vrij dominant. Of ze zegt: 'Hè hè, je bent drie weken niet geweest.' Terwijl ik twee keer per dag kom. Nou ja, dat is de ziekte. Ik kom al vier jaar op die afdeling en de mensen zie ik ook vaak. Ik heb er een goede kijk op en als ze zeggen dat het slecht gaat, dan zeg ik: 'Nee, dat is niet zo.' Op een gegeven moment mocht ik

alles mee-eten. Dat doe ik niet meer, want je zit met acht mensen aan tafel. Je gaat ze helpen en de verpleegster zegt dat ze een sigaretje gaat roken.'

'Mijn vrouw heeft heel goed gevoel voor kleur. Ze kon goed schilderen. Dat doet haar nu niets meer. Dat vind ik heel moeilijk en negatief. Ik vind het erg dat ze dat niet meer kan. Ze doet haar best niet meer. Die aftakeling is moeilijk.'

Conflict moeder-kinderen

'Ik heb twee dochters, die hebben beiden een soort aanvaring gehad met hun moeder. Dat heeft jaren geduurd. Verleden jaar waren we vijftig jaar getrouwd en heb ik een bescheiden feestje gegeven in het verpleeghuis. Toen mijn kinderen zagen dat het niet goed ging met mijn vrouw, hebben ze een keuze gemaakt. Toen hebben ze voor mij gekozen en hebben hun moeder laten vallen. Mijn vrouw haat de kinderen. Dat klinkt heel erg en dat is ook zo. Ik heb de keuze gemaakt. Ik heb de laatste twee jaar mijn kinderen pas terug en daar geniet ik van. Eén dochter woont in Engeland. Ondanks dat ze ver weg woont, heb ik daar een goed contact mee. Ze is, net als de andere dochter, erg lief voor mij. Dat werkt goed en dan zie je voor het eerste je kleinkinderen na vijf jaar. Ik heb drie kleinkinderen. Ja, ik kan een boek schrijven, maar ik zit nu wel aan mijn eind. Maar ik zit wel in activiteiten en heb gelukkig goede vrienden om me heen.'

Anderen zeggen: zorg voor jezelf

'Aan de negatieve kant [van het helpen] kun je zelf werken. De zorg die je hebt, heb je ook voor jezelf. Ik doe bewust leuke dingen om de negatieve kant kwijt te raken. Ik doe een vakantie, een cruise. Daar leef je naartoe. Er is heel veel negatief, dus ik houd vast aan de positieve dingen. Dat zeggen anderen ook: "Denk om jezelf."

Eenzaam maar niet alleen

'Ik zit wel in activiteiten en heb gelukkig goede vrienden om me heen. Het is alleen de eenzaamheid die je hebt als je thuiskomt. Ik heb tien jaar geleden een koor opgericht, daar heb ik heel veel plezier in.'

Op vakantie

'Verleden jaar heb ik een reis gemaakt naar Bali en heb daar genoten. De angst was natuurlijk dat wanneer ik terugkwam, dat mijn vrouw boos zou worden. Ik kom bij haar en er was niets aan de hand. Ik was bang dat ze zou vragen waar ik was gebleven. Ze gunde het me wel. Ze kwam erachter. Ze zei: 'Van mij mag je, maar heb je een sarong voor me meegenomen?' Ze is het alweer kwijt, vanwege het kortetermijngeheugen.'

Waardering

'Of er waardering is voor wat ik doe? Ja, de verpleging is zeer erkentelijk. Op de afdeling zijn ze zeer blij.'

Positieve gedachten

'Als ik bij mijn vrouw kom, brengt ze me tot aan de deur. Die deur gaat op slot, want er zit een code op. Ze draait zich om en mijn positieve gedachte is dat ze goed wordt verzorgd. Dat maak je iedere dag weer mee.'

8 De berustende mantelzorger

Mantelzorg verlenen is een proces dat in fasen verloopt. Een van die fasen is die van berusting. Deze kan volgen op de fase van strijden voor je zaak en je rechten. Is de berustingsfase bereikt, dan is er een evenwicht ontstaan. Wellicht is dat evenwicht niet optimaal, met nog steeds veel regelwerk te verzorgen, maar er valt wel mee te leven. De mantelzorger is moe, maar in principe loopt alles nu wel. In ons onderzoek behoren twee vrouwen en één man tot het type van de ‘berustende mantelzorger’.

Een van de factoren die leiden tot berusting, is moeheid, niet alleen een fysieke, maar ook een psychische.

‘Maar het is voortdurend [...] dat in je hoofd altijd er maar mee bezig zijn, dat is veel vermoeiender dan het huishoudelijk gedoe; dat regel ik wel, dat ben ik altijd wel gewend, als vrouw zijnde.’ (Heleen)

Berusters hebben (intussen) geleerd hoe ze de zorg moeten aanpakken en hanteerbaar kunnen maken, zodat ook hun psychisch welbevinden erop vooruitgaat. Ze kijken van dag tot dag hoe het gaat.

“‘We redden het wel”, zeg ik dan. Gewoon day by day.’ (Margot)

Het viel ons op dat berustende mantelzorgers nogal eens gesteund worden door hun werkgevers, via kortdurend zorgverlof en flexibele werktijden.

‘Heerlijk, ik heb nu een kort ziekteverlof, voor als ik iets moet met mijn man. Ik heb altijd dagen over. ’s Morgens bel ik alleen dat ik naar het ziekenhuis moet en dat is voldoende.’ (Margot)

Berustende mantelzorgers onderscheiden zich van bijvoorbeeld boze mantelzorgers doordat ze waarderen wat ze hebben en oog hebben voor de humoristische momenten in de zorgverlening.

‘Ik heb ontzettend veel lol met An; ze is ontzettend droog en nuchter en ze is heel positief. Overal kan ze om lachen, en daar heb ik gelukkig ook nog heel veel schik om.’ (Heleen)

Ook ervaren berustende mantelzorgers veel sociale steun uit hun directe omgeving. Gegeven de zwaarte van hun zorgtaak, is dat een positief aspect.

‘Wat dat aangaat, moet ik je zeggen dat [...] ik vind: vrienden, ik ben er hartstikke blij mee. Anders had ik het nooit gekund.’ (Heleen)

In de volgende pagina’s komen Ben en Margot aan het woord. Zij hebben zich neergelegd bij hun rol van mantelzorgers.

Ben

Tien dagen na de geboorte van hun vijfde kind kreeg de vrouw van Ben (53 jaar) een hersenbloeding. Na de revalidatie kwam zij weer thuis, maar ze werd nooit meer de oude. Zij heeft weinig energie en heeft veel begeleiding nodig. Ben houdt het hele gezin draaiende naast zijn volledige baan. Dat vindt hij bij elkaar behoorlijk belastend, maar hij heeft zich bij de situatie neergelegd.

‘Ik wil het maar kort houden. Mijn verhaal is misschien niet zo ernstig. Mijn vrouw heeft 8,5 jaar geleden een hersenbloeding gehad. Het was tien dagen na de geboorte van mijn jongste. Na een periode van revalidatie kwam zij naar huis, maar is daarna nog vijf keer opgenomen geweest. Zij had verschijnselen van overspannenheid. Het gezin draaide intussen door met behulp van de gezinszorg. Wij hebben nu drie keer in de week anderhalf uur gezinshulp, vanwege psychosociale problemen van mijn vrouw. Zij heeft bijna geen lichamelijke beperkingen, maar ze is wel gauw moe en dat soort dingen. We zijn zonder problemen door het CIZ geïndiceerd voor maximaal tien uur in de week. Nou, voor de rest moet ik over alles de regie houden. Begeleiding en hulp zijn noodzakelijk.’

Werk goed geregeld

‘Ik heb het voordeel dat ik de helft van mijn tijd dat ik werk vanuit huis werk en alles flexibel kan invullen. Dat is een grote hulp, anders had ik het ook niet gered. In de praktijk levert het zorgen gelukkig geen probleem op bij ons, maar als ik zelf minder kon doen, dan zou dat wel problemen geven, ja.’

Gestopt met vechten

‘Ik heb jaren lang strijd gevoerd. Maar als het me iedere keer meer energie kost dan het oplevert, dan doe ik het niet meer. Ik kom nu bijna niet toe aan dingen voor mezelf.’

Theaterbezoek

‘Nou, vandaag gaat het wel goed. En dat is maar goed ook, want we hebben vanavond kaartjes om naar het theater te gaan. Kijk, en nou kan het best zijn dat ze met haar jas aan staat en dan zakt ze bij de voordeur in elkaar, en dan leg ik haar in bed en dan blijf ik ook thuis.’

Claimgedrag

‘Een aspect dat niet goed naar voren komt [in de groepsdiscussie]: ook door degene die de mantelzorg ontvangen, wordt er ook nog wel eens een claim gelegd bij de mantelzorger. Er wordt dan gezegd: je doet toch waar je moreel toe verplicht bent!’

Mensen beseffen niet dat er dan druk op [je] wordt gelegd. Ik denk dat dat bij heel veel mantelzorgers een verzwaring van de situatie is.'

Weinig steun en begrip

'Bij ons ontbrak het inzicht in de ziekte en dus ook [in de] manier waarop ik als mantelzorger moet functioneren. Daar is bij hulpverleners totaal geen aandacht voor.'

'Mijn vrouw heeft geen begrip voor het feit dat ik graag tijd wil vrijmaken voor mezelf.'

Margot

Margot heeft een zware baan van 32 uur en een man met afasie. Samen met haar twee dochters zorgt ze voor hem. Ze vindt het zwaar, maar neemt elke dag zoals die is: day by day. Mantelzorgen bracht ook iets nieuws: autorijden, en dat geeft haar veel vrijheid.

‘Acht jaar geleden kreeg mijn man een herseninfarct in heel erge vorm. Van een kerngezonde man werd hij superafhankelijk. Hij kan niet meer praten, loopt heel slecht en zit vaak in een rolstoel. Hij heeft een zware variant van afasie. Het taalgebied is ook behoorlijk verstoord. Hij kan niet lezen en schrijven. Daarnaast kan hij niet rekenen. In het begin was het een ramp toen de gulden naar de euro ging. Zijn langetermijngeheugen werkt prima, maar nieuwe dingen kan hij niet meer. Hij gaf 50 euro uit als 50 gulden, gaf fooien van een paar euro en dat soort dingen. We hebben het opgegeven. Hij krijgt een soort zakgeld. Dat is frustrerend voor hem, want hij voelt zich als een kleine jongen. Qua persoonlijkheid is hij dezelfde man en vader gebleven. Hij heeft geen zichtbaar letsel. Hij is heel vasthoudend. Het drijft je soms tot wanhoop en vergt mentaal veel. Ik kan wel communiceren, maar ik moet de beslissing nemen. Dat is het zwaarste. Verantwoording nemen over andermans leven. Is het wel de juiste beslissing?’

‘Hij gaat drie dagen in de week naar het activiteitencentrum. Hij was geïndiceerd voor vijf dagen. Dat was vermoeiend en frustrerend voor hem, omdat hij niet kan praten. Dus mensen zeggen: ‘Hoe gaat het?’, en lopen weer door. Dus hebben we het teruggebracht naar drie dagen in de week. Hij redt zich wel in huis. Maar hij heeft altijd onze hulp nodig. We hebben twee studerende dochters. De oudste is 20 en is een laatstejaarsstudent. De jongste is net 17 geworden en zit op de middelbare school. Wij drieën zorgen voor hem. We zijn zijn tolk. We kunnen eigenlijk aan zijn mimiek zien wat hij bedoelt. We kunnen er gelukkig heel veel om lachen. We doen dan soms alsof het een spelletje is. Hints. Want zonder humor red je het niet. Soms is het frustrerend, want soms vertalen we het verkeerd. Aan de ene kant leuk, maar het is vaak zo vermoeiend.’

Een zware baan

‘Ik werk 32 uur en heb best een zware baan. Ik ben officemanager en moet van allerlei dingen regelen in het land. Soms kom ik later thuis, mijn telefoon staat altijd aan. Hij heeft ijkpunten nodig, vaste momenten, en dat komt niet altijd gelegen. Soms val ik uit tegen hem, hij kan zich niet verweren en dan voel ik me weer schuldig. “We redden het wel”, zeg ik dan. Gewoon: “day by day.”’

‘Ik heb nu kort ziekteverlof, voor als ik iets moet met mijn man. Ik heb altijd dagen over. ’s Morgens bel ik alleen dat ik naar het ziekenhuis moet en dat is voldoende.’

Gebruikelijke zorg

‘Ik vind dat huishoudelijke zorg juist makkelijker uit handen kan worden gegeven. Dat zijn taken die eenieder kan. Ik ben gezond en mijn dochter ook. Maar het mentale is best zwaar, want het vergt veel van je. Daar wordt aan voorbijgegaan. Men zegt: ‘Dat is gebruikelijke zorg.’ Als je afhankelijk bent van de gemeente, dan geven ze het niet, dus zoek je het zwart. Maar dan gaat het uit je portemonnee. Je hebt dan wel echt lucht. Het zou wat meer levensvreugde geven als het financieel wat makkelijker was.’

Aandacht voor kinderen

‘Andere zaken zijn moeilijker: dat je zo bezig bent met het zorgen dat je niet in de gaten hebt dat het met de kinderen niet goed gaat. Ik heb toen in de afasievereniging aangegeven dat ze ook aandacht moesten besteden aan de kinderen. Toen zijn er bijeenkomsten georganiseerd.’

Ik zie geen voordelen aan nieuwe maatregelen

‘Wat ik ook erg vind is dat de Wet voorzieningen gehandicapten opgaat in Wet maatschappelijke ondersteuning [Wmo] en dat het CIZ wel een indicatie geeft.¹ Het is lastig om uit te leggen aan je partner. Dan lukt het niet, omdat instanties moeilijk doen en dan is hij boos op mij. Ik ben heel boos over de Wmo. Ik zie de voordelen echt niet.’

Nieuwe dingen leren

‘Wat voor mij positief is? Ik kon niet autorijden, want ik had het niet nodig. Van de ene op de andere dag lag hij een half uur in het ziekenhuis. En de auto stond voor de deur. En ik moest andere mensen vragen om naar het ziekenhuis te gaan voor een half jaar lang. Iedereen reed de auto, behalve ik. Toen ben ik rijlessen gaan volgen, en wat een vrijheid dat je krijgt! Als ik het even niet meer zie zitten, ga ik een stukje rijden. Het heeft me net het duwtje gegeven. Anders was ik nu nog steeds afhankelijk.’

Noot

¹ Het is mogelijk dat de indicatie verandert nu de gemeente verantwoordelijk is. Wellicht wordt bedoeld dat de gemeente de indicatie van het CIZ niet overneemt.

9 Zorgnetwerken en stijlen van mantelzorgers vergeleken

Onze poging om de werkstijl van de mantelzorger te beschrijven is slechts één manier om als onderzoeker inzicht te krijgen in de verscheidenheid die er in de mantelzorg bestaat. Andere onderzoekers zouden dat misschien anders aanpakken. Een voorbeeld daarvan is het Amsterdamse onderzoek naar zorgnetwerken rond mantelzorgers waarover recent het boekje met de mooie titel *Op zoek naar weerkaatst plezier is verschenen* (Tonkens et al., 2008). Het verschil met onze benadering is dat het Amsterdamse onderzoek zich niet alleen richt op de persoon van de mantelzorger, maar ook kijkt naar het gehele zorgnetwerk rond de hulpbehoevende, en waarvan een of meer mantelzorgers deel uitmaken. Zowel hulpvragers als formele en informele hulpverleners komen in het onderzoek aan het woord. De Amsterdammers onderscheiden vijf zorgnetwerken:

- 1 gemengde netwerken, waarin steeds een (hoogopgeleide) mantelzorger het management van de zorg op zich genomen heeft. De zorg wordt verleend door een tamelijk evenwichtige combinatie van professionals, vrijwilligers en mantelzorgers.
- 2 familienetwerken. Familieleden, vooral vrouwen, delen de zorg. De zorg van professionals is aanvullend.
- 3 professionele netwerken, waarin de professionals de regie voeren, ook over de mantelzorg;
en tot slot twee vormen van zogenaamde spilzorgernetwerken, waarin de mantelzorger de spil van het leven van de cliënt vormt:
- 4 het geïsoleerde spilzorgernetwerk, en
- 5 het teleurgestelde spilzorgernetwerk.

In het Amsterdamse onderzoek staan de samenwerking en de afstemming binnen het netwerk centraal.

In het gemengde mantelzorgernetwerk is er één centrale mantelzorger, die de regie van de zorg op zich genomen heeft. Vaak is het iemand die in de zorg werkt of gewerkt heeft en relatief hoog opgeleid is. Het is iemand met vaardigheden die heel goed van pas komen in de mantelzorg: aan de ene kant assertief en eisend kunnen zijn bij het regelen van professionele zorg en geld, aan de andere kant zorgzaam, warm en toegewijd zijn in het contact met de zorgontvanger. De bureaucratische competenties stellen deze mantelzorgers in staat om een hoog persoonsgebonden budget (pgb) in de wacht te slepen. Dat persoonsgebonden budget is vervolgens de smeerolie in de samenwerking met de andere mantelzorgers die worden ingezet. Door die samenwerking halen de mantelzorgers veel voldoening uit hun werk: wat ze geven, krijgen ze terug in de vorm van ‘weerkaatst’ plezier. Juist doordat de zorglast wordt gedeeld met meerdere mantelzorgers, komt de centrale verzorger ook aan

zichzelf toe. Zo is er bijvoorbeeld genoeg ruimte om op te vakantie gaan. Het is het soort mantelzorg waar de beleidsmakers van dromen: goede zorg voor de cliënt, meerdere vaste helpers, die niet overbelast raken en ook nog (weerkaatst) plezier beleven aan hun zorgtaken. Zo zou de mantelzorg moeten zijn. Maar, zo stellen de Amsterdamse onderzoekers vast, slechts een kleine minderheid van de mantelzorgnetwerken behoort tot dit type.

Zonder veel moeite herkennen we in het gemengde mantelzorgnetwerk de aanpakker uit onze eigen typologie. Ook die is een manager van een groot project, waarbij het pgb vaak de brandstof is die een team van mantelzorgers aan de gang houdt. De aanpakker is de (hoogopgeleide) manager die goed haar (of zijn) eigen grenzen weet te bewaken en ervoor zorgt dat onder haar leiding het team goed draait. De verhalen van Els en Gina in hoofdstuk 4 spreken wat dat betreft boekdelen.

Niet alleen de aanpakker, maar ook de geboren mantelzorger past goed bij het gemengde mantelzorgnetwerk. Ook deze ‘beroepsmantelzorgers’ delen vaak de zorg met anderen, managen soms een pgb en beleven weerkaatst plezier. Wel is het zo dat het bij de geboren mantelzorger meer gaat om het eigen plezier in de zorg en dat zij van mening zijn dat voor anderen zorgen een levensvervulling kan zijn. Omdat het Amsterdamse onderzoek zich vooral richt op de netwerken en onderlinge relaties van mantelzorgers, heeft het minder oog voor de intrinsieke bevrediging die het zorgen kan opleveren.

Helemaal aan de andere kant van het zorgspectrum vinden we in het Amsterdamse onderzoek de spilzorgers: mantelzorgers die de spil zijn van het leven van de verzorgde en ook van de zorg voor hem/haar. Vaak leeft de spilzorger in een isolement en heeft hij of zij weinig sociale contacten. Dit komt doordat de zorg veeleisend is en de spilzorgers die met niemand kunnen delen. Weliswaar kunnen er familieleden en vrienden zijn die zouden kunnen zorgen, maar zijn doen dat niet. Mede omdat de zorg zo veel van hen vraagt, is ook dat isolement ontstaan, met name mannen die voor hun partner zorgen behoren tot dit ‘type’. De band tussen verzorgde en mantelzorger is vaak sterk, en spilzorgers doen niet snel een beroep op professionele zorg. Dat geeft gedoe; ze doen het liever zelf. Afhankelijk worden van een ander vinden spilzorgers niet prettig. Soms kan de zorg te beklemmend worden en dan moet de mantelzorger even ontsnappen. Het komt voor dat de spilzorgers te veel hooi op hun vork nemen, waardoor ze overbelast dreigen te raken.

De beschrijving van het spilzorgernetwerk sluit goed aan op de verhalen van de onmisbare mantelzorgers in ons boek. Ook de onmisbare mantelzorgers hebben vaak het gevoel dat de zorg geheel en al op hen neerkomt, omdat niemand anders die op zich wil nemen. De wederzijdse afhankelijkheid trekt een zware wissel op de onmisbare mantelzorger en overbelasting dreigt. Aan hun eigen plannen komen ze

niet toe; door de mantelzorg staat hun leven stil. Het contact met de professionals loopt stroef.

Het spilzorgernetwerk bevat ook elementen van het berustende-mantelzorger-type. In het Amsterdamse onderzoek vertelt een huisarts dat hij echtparen (uit het spilzorgernetwerk) in het begin van de zorgverlening nog wel vaak ziet, maar na verloop van tijd steeds minder, omdat er een soort berusting optreedt.

De familienetwerken en de professionele mantelzorgnetwerken uit het Amsterdamse onderzoek hebben minder overeenkomsten met de door ons onderscheiden typen. Bij de familienetwerken gaat het om Turkse en Marokkaanse families. In onze publicatie zijn er geen mantelzorgers met deze achtergrond aan het woord gekomen. De professionele netwerken vinden we ook niet terug in ons onderzoek; dat komt waarschijnlijk doordat de mantelzorgers in dit netwerk niet de regie hebben over de zorg. Zij zullen dan ook minder snel behoren tot de groep mantelzorgers die in onze groepsgesprekken aan het woord zijn gekomen. Al met al kunnen we concluderen dat er tussen beide onderzoeken veel overeenkomsten zijn.

10 *Zorgen mannen anders dan vrouwen?*

Zowel mannen als vrouwen verlenen mantelzorg, maar de manier waarop zij dat doen verschilt. Dat is niet verwonderlijk, want mannen en vrouwen staan op vele gebieden anders in het leven en gaan ook vaak anders om met problemen. Zo hebben mannen in het algemeen meer moeite met levensgebeurtenissen als echtscheiding, verweduwing en pensionering (Van Mens-Verhulst 2006). En bij psychische problemen wachten ze langer met het zoeken van hulp. In een folder voor een cursus hulpverlening aan mannen staat het als volgt beschreven: ‘Als mannen in aanraking komen met hulpverleners, hebben ze zelf al veel moeite gedaan de problemen het hoofd te bieden. Naast het feit dat dit niet gelukt is, is het voor mannen extra pijnlijk dat ze er niet “in hun eentje” zijn uitgekomen. Ze hebben dan het gevoel te hebben gefaald als man.’¹ Om deze reden is er voor psychische problemen een hulpaanbod ontstaan dat zich specifiek op mannen richt.

In de mantelzorg is er nog weinig aandacht voor de verschillen tussen mannelijke en vrouwelijke mantelzorgers en voor de manier waarop het ondersteuningsaanbod daar rekening mee zou kunnen houden. Om daartoe een eerste aanzet te geven, gaan we in dit boekje in op die verschillen. We baseren ons daarbij allereerst op de uitspraken die gedaan zijn tijdens de afzonderlijke gespreksgroepen voor vrouwelijke en mannelijke mantelzorgers. Daarnaast zijn er twee gesprekken gevoerd met ondersteuners van mantelzorgers die met zowel mannelijke als vrouwelijke mantelzorgers te maken hebben. Een van hen, Sytske Stoop, werkt bij Mezzo en coördineert daar de telefonische informatielijn, waar mantelzorgers met hun vragen terecht kunnen. Zij heeft een goed inzicht in de verschillende manieren waarop mannen en vrouwen informatie vragen. Daarnaast heeft zij ervaring met mannelijke en vrouwelijke mantelzorgers in de weekenden voor respijtzorg (de ‘Zorg voor jezelf Dagen’ van Mezzo). De andere mantelzorgondersteuner, Willemien Hak van het Steunpunt Mantelzorg De Bilt, leidt gespreksgroepen voor mantelzorgers waaraan ook veel mannen deelnemen die voor hun partner zorgen. Aanvankelijk ging het om partners van dementerenden, later ook om partners van mensen met andere chronische ziekten en handicaps. Beide deskundigen zien verschillen in de manier waarop mannen en vrouwen mantelzorg verlenen, alhoewel deze verschillen zeker niet absoluut zijn of alleen maar met het man- of vrouw-zijn te maken hebben.

Wanneer we stilstaan bij de verschillen tussen mannelijke en vrouwelijke mantelzorgers zoals die uit de gespreksgroepen naar voren komen, wil dat natuurlijk nog niet zeggen dat mannen en vrouwen zich altijd op deze manier van elkaar zullen onderscheiden bij het geven van mantelzorg. Zulke generalisaties zijn niet mogelijk. Daarvoor is het aantal mantelzorgers dat we gesproken hebben te klein (17 mannen en 22 vrouwen) en zijn de verschillen ook te veel afhankelijk van hetgeen er (deels bij

toeval) in de groep aan de orde is geweest. Een weergave van de groeps gesprekken kan echter wel helpen om te signaleren waar zich verschillen tussen mannelijke en vrouwelijke mantelzorgers kunnen voordoen. In de ondersteuning van mantelzorgers kan daar dan weer rekening mee worden gehouden.

Mannen zorgen meestal voor één persoon

Het meest opvallende verschil tussen de mannen en vrouwen die aan dit onderzoek deelnamen, is dat bijna alle mannen mantelzorger zijn van één persoon. Meestal gaat het om de partner met wie zij samenwonen, of samengewoond hebben tot opname in een tehuis noodzakelijk werd. De zorg voor meerdere hulpbehoevenden of voor hulpbehoevenden buiten het eigen huishouden lijken mannen niet zo snel op zich te nemen. Van de 17 mannen die aan het woord kwamen, zorgt slechts één voor zijn hulpbehoevende ouders en woont ook met hen samen. Ook is er één alleenstaande man die voor zijn buurvrouw zorgt. Alle anderen zorgen voor hun partner. Bij de vrouwen is het beeld totaal anders: 13 van de 22 vrouwen hielpen of helpen meerdere hulpbehoevenden (tegelijkertijd dan wel achter elkaar). Dat verschil tussen mannelijke en vrouwelijke mantelzorgers heeft veel invloed op de thematiek die in de gesprekken aan de orde komt. In de gespreksgroepen met vrouwelijke mantelzorgers komen veel zaken aan bod die te maken hebben met het, vaak na elkaar, zorgen voor meerdere personen. Bij de mannen is zijn deze zaken veel minder of in het geheel niet aan de orde geweest.

Mannen uiten sneller hun onvrede

Waar hebben de mannen het dan wel over? Ook al kunnen we op basis van één gespreksgroep geen algemene uitingen over alle mannelijke mantelzorgers doen, toch valt het op dat bij de mannen die thuis voor iemand zorgen, al vrij snel veel onvrede naar boven kwam. Dat begon met de opmerking van één deelnemer dat hij zich eigenlijk gestraft voelde omdat hij zijn ouders in huis had genomen. Het kwam erop neer dat hij het gevoel had iets te doen voor de samenleving, maar daar nauwelijks waardering voor te krijgen. Toen vervolgens in het gesprek de naam 'CIZ' (Centrum Indicatiestelling Zorg) viel, was het hek van de dam en volgden de verwensingen jegens een instantie als het CIZ elkaar in rap tempo op, steevast gevolgd door instemmend geknik van andere mannen. De mannen schroomden niet om gespierde taal te gebruiken. Enkele voorbeelden:

'En eigenlijk met het CIZ... ja, daar wil ik niet te veel over zeggen. Ze zijn twee minuten binnen geweest en ik heb ze weer buiten gezet. Waarvan ik zei: 'Ja, zo ga ik dit gesprek niet aan.' (Wim)

'Ze komen bij mij d'r niet meer in, die idioten heb ik niet nodig. Geen tijd voor. Ballast. Dus weg, komen d'r niet meer in [...] Zodra ze d'r niet meer zijn, dan hangen wij de vlag uit. Want geen mens die ze zal missen. Niemand, alleen maar last. Alleen maar last.' (Gijs)

De mannen die hier aan het woord komen, zijn soms zo boos dat het zich tegen hen keert. Ze krijgen geen indicatie en dus ook geen hulp of voorzieningen en moeten de problemen waarmee ze te maken krijgen vervolgens zelf oplossen. Ook bij de hulp van de thuiszorg gaat het soms zo.

‘Nou, we hebben vroeger eens thuiszorg gehad. En die kwam dan rond een uur of 8, maar ja, als ze geen tijd hadden, kwamen ze rond 12 uur. Toen hebben we op een gegeven moment gezegd: ‘Nee, dat werkt niet, ga d’r maar uit.’ [...] Nou, die hulp hebben we er dus uitgegooid. We hebben op het ogenblik wel een pgb. En daarvoor hebben we 6 uur per week huishoudelijke hulp van een nichtje van mij. Die doet precies wat wij willen. Dat werkt magnifiek.’ (Jaap)

Natuurlijk zijn er ook tegengeluiden van mannen die wel goede ervaringen hebben met het CIZ.

‘Wie bemant nu die CIZ? Bij ons is dat een vrouw van 50 jaar die in de kruiszorg heeft gezeten. Die kent alle klappen van de zweep, dat hoort niet iemand van 19 jaar te zijn.’ (Jeroen)

‘Het is allemaal weer veranderd. We zijn zonder problemen door CIZ geïndiceerd voor maximaal 10 uur in de week.’ (Ben)

Het is zelfs zo dat wanneer alle ervaringen met het CIZ opgeteld worden, blijkt dat vijf mannen negatieve ervaringen noemen en vijf mannen positieve ervaringen. Bij de vrouwen zijn er negen die negatieve ervaringen noemen en geen enkele die positieve ervaringen noemt. Feitelijk is de stemming jegens het CIZ onder de vrouwen dus negatiever dan onder de mannen. Echter, wat het verhaal van de mannen anders maakt, zijn de heftige bewoordingen en de overheersende boosheid in het groeps-gesprek, gevolgd door de instemming van de anderen. Die boosheid waaiert uit naar alle voorzieningen waarmee ze te maken hebben: hulpverleners van de thuiszorg, het verpleeghuis enzovoort. Ook in de gespreksgroep van mannen die zorgen voor iemand buiten de eigen huishouding vinden we (in iets mildere vorm) deze houding en bewoordingen. Soms heeft iemand zichzelf met die boosheid, maar het kan ook in zijn voordeel werken. Of, zoals iemand het verwoordde in de gespreksgroep van mannen die voor iemand buiten het huishouden zorgen:

‘Als je dingen fatsoenlijk vraagt, word je afgezeikt. Je krijgt dingen juist voor elkaar als je een grote mond opentrekt. Als je het fatsoenlijk vraagt, denkt men dat je een doetje bent.’ (Binjamin)

Waarop een ander hem bijvalt.

‘Ik ben veel te netjes qua beleefdheidsnormen. [...] Ik had iemand flink achter zijn bureau moeten uittrekken.’ (Gerard)

Deze mannen zien de mantelzorg als één groot gevecht. En dat ze gestrest overkomen, dat komt niet door het verzorgen van de partner – dat doen ze met plezier zeggen ze – maar door de extra ballast van het contact met de instanties; daar gaan ze aan onderdoor. Een overspannen mantelzorger vat dat mooi samen.

‘De ziekte is één. Dat kan ik aan. Maar het randgebeuren heeft me genekt. Die cognitie was echt de breker. Dan krijg je alles op je af.’ (Gerard)

Dat we hier de mannen aan het woord laten, wil echter niet zeggen dat er onder de vrouwelijke mantelzorgers geen onvrede is. Vrouwen zijn bijvoorbeeld kwaad op de lange wachttijden voor voorzieningen. Een vrouw vertelt dat zij vier maanden heeft moeten wachten op een aanpassing van een rolstoel. Het steeds opnieuw moeten vertellen van hetzelfde verhaal aan instanties roept bij zowel vrouwen als mannen veel ergernis op. Vrouwen hebben misschien eerder het idee dat zij hun problemen moeten overdrijven om gehoor te krijgen, terwijl mannen misschien eerder boos worden aan het loket.

‘Alles wat je nodig hebt, dat moet je gewoon bevechten. Een paar elastieken kousen, daar krijg je er twee paar van in het jaar. Die moet je dus iedere dag aan en dan moet je bellen of je die mag aanschaffen. Nou, dat zijn dus alleen de elastieken kousen.’ (Monique)

‘Als ik naar mezelf kijk, zou het helpen als je zou weten dat je niet altijd overal zo voor zou moeten vechten. Dat je niet alles moet aandikken om het voor elkaar te krijgen. Dat je zoveel moeite moet doen om een beetje te krijgen waar je enigszins recht op hebt en het dan nog niet krijgt.’ (Anke)

Wat vinden mannen positief aan de mantelzorg?

In de gespreksgroepen met mannen werd niet alleen over onvrede gesproken. Ook de positieve aspecten van het mantelzorgen kwamen aan bod. De gespreksleidster noteert dat het thuis kunnen houden van de partner heel zwaar weegt: ‘Daar doe je het voor.’

Menno vertelt dat hij zijn vrouw graag thuis wilde hebben (zie ook hoofdstuk 5).

‘Na vier jaar ziekenhuis, verpleeghuis, ziekenhuis en revalidatiecentrum, moest er dus gekozen worden: of terug naar het verpleeghuis of naar huis. Wij hebben dus gekozen om haar thuis verder te verzorgen. Samen met de

thuiszorg. Want op die manier ziet zij het leven nog zonnig in. En dat is dus ook de reden dat ik haar niet naar het verpleeghuis heb laten gaan, maar dus gewoon thuis. Zo kon ze de jongens ook nog op zien groeien enzovoort.’
(Menno)

Een ander positief aspect is dat het zorgen je dichter tot elkaar kan brengen. Wouter zegt dat hij een betere verhouding met zijn ouders heeft gekregen nu hij hen in huis heeft genomen. Drie andere mannen vallen hem bij. ‘Je komt dichter tot elkaar, je doet meer samen’, zegt een van hen.

Ook in de gespreksgroep met mantelzorgers van een uitwonende persoon is gevraagd naar positieve aspecten van het zorgen. Drie mannen vertellen dat ze iets doen of organiseren waar hun vrouw of vriendin weer blij van wordt. Alle drie vinden ze het belangrijk om die ander te laten stralen.

‘Mijn vrouw is helemaal veranderd. Wat ze vroeger leuk vond, vindt ze nu niet meer leuk en andersom. Je moet dus zoeken. Carnaval vindt ze prachtig, bijvoorbeeld. Het is een ontdekkingsreis met mijn vrouw. Je moet zoeken naar de leuke momenten. Dat is moeilijk. Nu vindt ze ook natuur leuk, vroeger totaal niet. Het is een kunst om dat te vinden en dan die lach om die stralende momenten op te zoeken.’ (Gerard)

Mannen zien mantelzorg eerder als werk

Een ander opvallend verschil tussen de mannelijke en vrouwelijke mantelzorgers betreft de druk van het dingen moeten regelen. In de gespreksgroepen werd dit door de mannen geheel niet genoemd, maar door de vrouwen wel. Kennelijk vinden mannen dingen regelen gemakkelijker (ondanks of misschien wel dankzij hun boosheid) en zien ze het regelwerk toch positiever in dan vrouwen. Volgens Sytske Stoop, een van de geraadpleegde deskundigen, komt dit doordat mannen gewend zijn een doel met een zakelijke attitude te benaderen. Als mannen bellen, gaan ze recht op hun doel af: ‘Dit en dit heb ik nodig.’ Sytske Stoop vertelt dat ze die zakelijke attitude ook wel bij de steunpunten ervaren heeft; daar zei een man tegen een vrouw: ‘Wat zitten jullie nou toch allemaal te zeuren, daar heb je het al drie keer over gehad. Ga ’t nou toch regelen! Gewoon doen!’ Het is haar indruk dat mannen het mantelzorgen voor een deel als werk zien. Dit komt onder meer tot uiting in de gespreksgroepen, als het verschil tussen mannen en vrouwen ter sprake komt. Dan zegt een man bijvoorbeeld dat, als zijn vrouw opgevangen moet worden, zij gewoon opgevangen moet worden. Het emotionele aspect, bijvoorbeeld ook in de vorm van een schuldgevoel, komt bij veel mannelijke mantelzorgers minder tot uiting, waarop natuurlijk ook weer uitzonderingen zijn (zie het verhaal van Henk in hoofdstuk 7).

Vrouwen zorgen voor meerdere personen

Vrouwen (mantel)zorgen vaak voor meerdere personen; daarin verschillen zij sterk

van mannen, althans, de mannen die hier aan het woord komen. Een van de deelnemers aan de gespreksgroep voor vrouwen brengt dat op een herkenbare manier onder woorden.

‘Naast de zorg voor mijn man zorg ik op een vaste dag in de week voor een vriendin, die de ziekte van Huntington heeft. We zijn met een aantal vrouwen, vriendinnen, die haar ondersteunen, zodat ze niet opgenomen hoeft te worden in een verpleegtehuis. En ik kom al tien jaar bij iemand die depressief is. Daarnaast heb ik één keer in de maand met een aantal mensen hebben we een groep met verstandelijk beperkte mensen met [hun] ouders en vrienden en dat is gewoon heerlijk.’ (Carolien)

Wat komt er allemaal bij kijken als je voor meerdere personen zorgt? Hieronder staan we stil bij ‘jaloerie’ en ‘weer vrij zijn’, twee onderwerpen die samenhangen met het zorgen voor meerdere personen. Het verzorgen van meerdere personen kan gevoelens van jaloezie bij hulpbehoevenden tot gevolg hebben. Een vrouw die de zorg voor haar dementerende moeder combineert met de zorg voor haar verstandelijk gehandicapte dochter, beschrijft de volgende relationele verandering.

‘Ja, moeder heeft altijd een goede band gehad met [mijn dochter] Linda, maar dat is nu helemaal weg. Ze heeft Linda leren lopen. Ze zegt ook telkens dezelfde dingen. Ze verdraagt het van Linda niet. Is heel bizar en [dat] kost me heel veel energie.’ (Ingrid)

Een andere deelnemer aan het groepsgesprek zegt in reactie daarop:

‘Moeder is jaloers op [de] aandacht die je aan je dochter geeft. Dat komt veel voor.’ (Gina)

Als een hulpbehoevende opknapt, wordt opgenomen in een verpleeghuis of overlijdt, is het goed mogelijk dat mantelzorgers dat ervaren als weer vrij zijn. Dat geldt voor zowel mannen als vrouwen, maar doordat vrouwen vaak voor meerdere personen zorgen, overkomt het hun vaker. Daarbij is hun vrijheid nogal eens van tijdelijke aard, aangezien de volgende hulpsituatie zich al weer aandient. Het is dus begrijpelijk dat alleen de vrouwen dit in de gesprekken noemden. Meestal hadden ze al meerdere zorgsituaties achter de rug of waren ze voor meerdere personen mantelzorgster. Ze konden dus tijdens de groepsgesprekken terugkijken op de zorgsituaties die al achter hen lagen. Mannen daarentegen vertelden in de groepsgesprekken over die ene zorgsituatie in hun leven: de mantelzorg voor hun vrouw.

‘En mijn ouders zijn vorig jaar overleden na een aanloop tot dementie, dus in zekere zin heb ik nu vrijheid. Ik heb alleen mijn man nog om te mantel-

zorgen. Dus kijk, dat is nou weer prettig, als je eerst veel hebt en dan weer weinig, dan lijkt je net weer vrij.' (Monique)

'Op dit moment is ze opgenomen in een verpleeghuis, omdat ze een longembolie had. Ik ga er één keer per dag heen. Het gevoel dat er voor haar gezorgd wordt, maakt mijn zorg minder. Ik voel nu dat ik meer ruimte heb.' (Ingrid)

Wat vrouwelijke mantelzorgers bezighoudt

Ook andere thema's worden in de vrouwengroepen meer genoemd dan in de mannengroepen. Een daarvan is dat je je gevangen kunt voelen in de mantelzorg. Dat kwam naar voren toen er in de vrouwengroepen gesproken werd over het bewaken van je grenzen, de behoefte om aan de mantelzorg te ontsnappen, de noodzaak om actief toezicht te houden, maar ook toen het ging over de psychische vermoeidheid die het zorgen met zich meebrengt. Het eerdergenoemde weer vrij zijn hoort daar natuurlijk ook bij.

Een ander belangrijk thema voor de vrouwelijke mantelzorgers is de organisatie van de zorg. Vrouwen hebben meer moeite dan mannen met het vele regel, met het nemen van ingrijpende beslissingen voor anderen en met de financiën. Daarbij moeten we bedenken dat vrouwen niet alleen voor meerdere personen zorgen, maar ook de zorg vaker met meerdere (informele) helpers delen,² wat natuurlijk ook meer regelwerk met zich meebrengt.

Verder lijken vrouwen het belangrijker te vinden dan mannen om waardering te krijgen voor wat ze doen als mantelzorgers; daardoor lijken ze zwaarder te tillen aan het gebrek aan waardering. Opvallend was tot slot dat er in de vrouwengroepen meer aandacht was voor de humoristische momenten. Om een goed beeld te krijgen van deze verschillen, geven we hier voor elk van deze onderwerpen enkele treffende citaten.

Grenzen bewaken

Voor iedereen die mantelzorg verleent, is het belangrijk om niet te worden opgeslokt door het zorgen. Je moet ook tijd en ruimte hebben voor jezelf. Om die ruimte te creëren kan het nodig zijn om actief je grenzen te bewaken. In de gespreksgroepen met vrouwen kwam het onderwerp 'grenzen stellen' vaker aan bod dan in de groepen met mannen (tien vrouwen zeggen daar iets over, tegenover vijf mannen). De vrouwen vertelden aan elkaar hoe het ze lukt om tijd vrij te maken voor zichzelf.

'En ik heb nu ook de woensdag echt heel duidelijk bewaard, zo van: dit is mijn dag. Ik maak ook geen afspraken, niet met vrienden, niets, dat gaat allemaal om tien uur weg, dat is heerlijk. Dan ga ik gewoon mijn gang, dan doe ik misschien helemaal niks of ga ik op mijn fiets de duinen in.' (Heleen)

‘Mijn man is al heel lang ziek. Ik ga gewoon twee keer per jaar op vakantie (een dag of tien), dan ben ik er gewoon niet.’ (Petra)

Of geven het als tip mee voor andere mantelzorgers:

‘Ik zeg altijd: “Zorg eerst goed voor jezelf, voordat je mantelzorg gaat doen.”’
(Sonja)

En steunen elkaar in het creëren van ruimte voor zichzelf.

‘Dan ga je grenzen stellen. Ik wil drie dagen in de week vrij. Ik vind het belangrijk grenzen te stellen. Waar ben ik goed in? Ik ben bijvoorbeeld niet goed in huishoudelijke taken, terwijl ik dat wel ben in organiseren. Ik ga meer uit van waar ze behoefte aan hebben en wat ik goed kan; het moet niet ten koste van jezelf gaan’.

Reactie uit de groep: ‘Maar sommige mensen hebben die keus niet.’

Antwoord: ‘Je hebt altijd een keus. Ik dacht: als ik het niet doe, dan gaat het fout. Dat is een idee-fixe.’ (Gina)

‘Dat mag ik dus voor mezelf doen. Dus ik mag wat meer tijd voor mezelf hebben, ben ik heel blij om.’ (Tilly)

Ontsnappingsbehoefte

Het gevoel grenzen te moeten stellen hangt samen met de behoefte om te ontsnappen aan de mantelzorg. Dit laatste werd alleen in de vrouwengroepen genoemd.

‘Soms denk ik van... heb ik zo’n dag, denk ik: ik ga een ticket kopen, ik vlieg weg en ik kom nooit meer terug, weet je.’ (Heleen)

‘Ik wil gewoon op vakantie en dan wil ik het woord “mantelzorg” niet horen.’

Hierop vraagt de gespreksleider of ze niet met een georganiseerde reis voor mantelzorg mee zou gaan.

‘Absoluut niet. Ik zou absoluut niet met een georganiseerde reis voor mantelzorgers mee willen’. (Petra)

In de gesprekken met de mantelzorgondersteuners kwam ook de relatie tussen grenzen bewaken en overbelasting aan de orde. Sytske Stoop ziet een samenhang tussen het stellen van grenzen en de verschillen in belasting van mannen en vrouwen. Wie zijn grenzen bewaakt door eigen activiteiten te behouden, raakt minder snel overbelast. ‘Een man zei van “Ja, nou, ik plan voor mezelf een middag vrij en

dan regel ik hulp en dan ga ik iets leuks doen, ga ik met mijn vrienden op stap.” Hij zorgde goed voor zichzelf. Mannen bewaken hun grenzen beter en daardoor komen ze minder vaak in die overbelaste situatie terecht’, aldus Sytske. Willemien Hak van het Steunpunt Mantelzorg De Bilt zegt hierover het volgende: ‘Zelfzorg is belangrijk, zoals het verlangen naar meer eigen ruimte en openingen creëren. Mannen willen graag hun eigen ding behouden; vrouwen geven hun clubje eerder op.’ Het is dan ook niet verwonderlijk dat in de vrouwengroepen meer dan in de mannengroepen is gesproken over de afhankelijkheidsrelatie tussen mantelzorger en zorgbehoevende. Zes vrouwen noemen dit, tegenover één man.

Actief toezicht houden

Het gevoel dat er geen einde komt aan het zorgen, kan een gevolg zijn van de zorgsituatie van de hulpbehoevende. Sommige hulpbehoevenden kampen met dementieverschijnselen of psychische problemen, waardoor continue aandacht van de mantelzorger noodzakelijk is. Vooral vrouwen ondervinden last van het de hele dag moeten signaleren en toezicht houden; mannen maken hier geen opmerkingen over. De betreffende vrouwen zorgen dan ook allen voor iemand met dementie of een psychische of neurologische aandoening.

‘Je bent continu met en voor haar bezig. Ja, maar dat we dus met zijn zessen in totaal die zorg dragen, dat [is] voor mij ook wel redelijk op te brengen. Maar ’s nachts heb ik toch ook wel de zorg voor haar, in die zin, je slaapt: ik slaap met de deur open. Ik slaap een verdieping boven haar, dus als er maar even wat is, je kent wel de geluiden... je hoeft niet op alles gelijk je bed uit, maar je weet het wel ongeveer. Nou ja, dan heeft ze even hulp nodig, een ongelukje of ze is onrustig, dan moet je weer medicatie geven.’ (Els)

‘Als ze wakker is, heeft ze voortdurend aandacht nodig. Ze maakt legpuzzeltjes en stelt voortdurend dezelfde vragen.’ (Martine)

‘Ik kan niet zeggen dat ik er fulltime mee bezig ben, maar ja, hij heeft me de hele dag nodig.’ (Sonja)

Vermoeidheid

Vooral vrouwen noemen in de gesprekken de hinder van fysieke en mentale vermoeidheid. Dit hangt enerzijds samen met de ernst van de psychische en/of cognitieve problemen van de hulpbehoevende, maar anderzijds, en met name, ook met de mentale belasting van de mantelzorg. Sommige vrouwen vinden die vermoeiender dan het huishoudelijk werk.

‘Mijn moeder is zeer negatief sinds mijn vader dood is en wil niet meer leven. Daar word ik het meest moe van. Ze wil dat je haar uit de put haalt en dat is zeulen en trekken.’ (Ingrid)

‘Het zuigt je helemaal leeg.’ (Evelien)

‘Maar het is voortdurend ook dat [in] je hoofd er altijd maar mee bezig zijn, dat is veel vermoeiender dan het huishoudelijk gedoe; dat regel ik wel, dat ben ik altijd wel gewend, als vrouw zijnde.’ (Heleen)

Slechts één keer werd door een man het onderwerp ‘moe zijn’ aangesneden, en dat was in de context van het gevecht met de instanties. Een vraag die zich dan voordoet is in hoeverre het verschil tussen mannen en vrouwen te maken heeft met wat je mag uiten als man of vrouw: mogen mannen moe zijn van het ‘vechten’ en vrouwen van de psychische druk?

‘Ik word moe van het harde vechten om de kleine dingen die niets zijn. Dan denk je wel eens: snappen ze nog wel dat het over mensen gaat? Ze doen het volgens de regels best goed, maar je hebt met mensen te maken. Het is zo energie vretend.’ (Benjamin)

Regelen

Vrouwen ervaren de moeite die het kost om dingen te regelen als een groot nadeel van de zorgverlening. Zoals gezegd, noemen mannen dit aspect niet. Hoe gejaagd het leven wordt door die regeldruk beschrijft Lieke tijdens een van de groeps-gesprekken.

‘Nou, het regelen van dingen om mijn zoon op een bepaalde plek te krijgen. Daar komt een advies, bijvoorbeeld van een school: hij moet naar een zorgboerderij. Er moet dus een verslag geregeld worden van school, je moet achter een nieuw pgb aan. Ondertussen hoor je dat het plafond van de pgb bereikt is, en dat lees je in de krant een dag voordat jij de aanvraag hebt ingestuurd. Nou, daar heb je de stress alweer zitten van: wat moet ik straks, zit-ie nu van zijn rugzakje op een boerderij. Dat gaat allemaal door je kop heen, je gaat weer bellen hierheen: ‘Ja sorry, dat hoort niet bij ons thuis; daarvoor moet je bij het zorgkantoor zijn.’ Bel je naar het zorgkantoor: ‘Ja, mevrouw, maar daar kunt u alleen ’s ochtends tot 12 uur voor bellen.’ Dat moet je weer even noteren: volgende ochtend voor 12 uur bellen.’ (Lieke)

‘Het is het voortdurend organiseren. Onverwachts een belletje van: goh, komen jullie even; oh god, An omschakelen. Als we weggaan heb ik een kwartier nodig om te zeggen van: ‘Kom, even naar de wc, je jas aan, de rol-lator...’ of ze moet de rolstoel in, hup, in die auto, uit die auto.’ (Heleen)

Financiën

In de vrouwengroepen worden de financiën vaker als probleem genoemd dan in de mannengroepen (twaalf tegen zes keer). Vaak heeft dat ermee te maken dat de

mannen al met pensioen zijn en de vrouwen niet. Daardoor blijven de vrouwen, als de zorg wegvalt, zonder baan achter of raken ze hun uitkering kwijt.

‘Als mijn man opgenomen wordt, dan: budget weg. Dan heb ik helemaal niks, dan moet ik maar zorgen dat ik werk vind.’ (Tineke)

‘Ik loop er nu ook tegenaan. Mijn moeder is natuurlijk overleden en ik heb nog steeds geen baan. Maar ja, ik wil graag werken, maar waar? En je hebt ondertussen geen inkomen.’ (Diana)

Ingrijpende beslissingen nemen

Vrouwen zeggen vaker dan mannen (zes vrouwen tegenover twee mannen) dat ze het moeilijk vinden om te beslissen over het leven van anderen, bijvoorbeeld als zij de hulpbehoevende moeten laten opnemen in een verpleeghuis. Zij twijfelen er vaak aan of zij het wel goed doen en voelen zich dan soms schuldig.

‘Dat je je schuldig voelt voor een ander, omdat je beslissingen moet nemen. Bijvoorbeeld om haar naar een verzorgingstehuis te sturen terwijl je dat eigenlijk niet wilt, maar het moet, omdat je het anders niet meer trekt.’ (Evelien)

Humor

Het is opmerkelijk dat de vrouwen vaker dan de mannen vertellen over de humoristische kanten van de mantelzorg. Het lijkt erop dat zij vaker dan mannen oog hebben voor de luchtige kanten van het mantelzorgen, wellicht omdat het zorgen hun toch makkelijker afgaat.

‘Ik heb ontzettend veel lol met An; ze is ontzettend droog en nuchter en ze is heel positief. Overal kan ze om lachen, en daar heb ik gelukkig ook nog heel veel schik om.’ (Heleen)

‘We zijn zijn tolk. We kunnen eigenlijk aan zijn mimiek zien wat hij bedoelt. We kunnen er gelukkig heel veel om lachen. We doen dan soms alsof het een spelletje is. Hints. Want zonder humor red je het niet. Soms is het frustrerend, want soms vertalen we het verkeerd.’ (Margot)

In het verlengde daarvan valt ook op dat vrouwen meer oog lijken te hebben voor het waarderen van de kleine dingen. In ieder geval noemen zij het vaker in de gespreks-groepen.

‘Ik woon ook tegenover een bos en klets tegen de vogels en geniet van de momenten en ook van de mooie momenten.’ (Ans)

‘Omdat je beperkt bent in vrije tijd, geniet je meer ervan.’ (Els)

Waardering krijgen

Ook de waardering van anderen voor het mantelzorgen is in de vrouwengroepen vaker genoemd dan in de mannengroepen. En dan gaat het zowel om het krijgen van de waardering als om het uitblijven daarvan. Een oorzaak van het verschil kan zijn dat vrouwen hun waardering gemakkelijker uitspreken dan mannen en daardoor ook sneller het ontbreken van waardering missen. Dat kwam althans naar voren in de gespreksgroep van vrouwen die zorgen voor iemand buiten het eigen huishouden. Bij het opmaken van de balans van positieve en negatieve aspecten noemden zij bij de positieve aspecten ‘waardering’ als eerste en bij de negatieve aspecten noemden zij ‘gebrek aan waardering’ als eerste. De volgende citaten lijken een typisch voorbeeld van de vrouwelijke manier van waarderen.

‘Wat mij het meeste deed, was een toespraak van mijn zusje over wat ik allemaal deed voor mijn ouders en man. Dat blijft mij het meeste bij, dat zij dat verhaal daar deed, namens de broers en zussen.’ (Petra)

‘Ik kan nog steeds genieten van schoonmoeder. [...] Twee dagen voor haar overlijden sloeg ze een arm om mijn nek en zegt: ‘Ik ben toch altijd zo blij met je geweest’, dat is echt heel fijn.’ (Sonja)

Zowel mannen als vrouwen krijgen vooral waardering van de hulpbehoevende; daarin verschillen zij niet.

Mannen- en vrouwenrollen in de mantelzorg

In de mantelzorg bouwen zowel mannen als vrouwen voort op de vaardigheden die ze in hun seksespecifieke rol hebben geleerd. En doordat veel mantelzorgers iets ouder zijn, zijn dit traditionele rollen. Dientengevolge stappen vrouwen eerder in de rol van mantelzorger en hebben ze vaker meerdere hulpbehoevenden (opeenvolgend dan wel tegelijkertijd). Ook delen ze de zorg gemakkelijker met andere mantelzorgers. Mannen vinden het gemakkelijker dan vrouwen om regeltaken op zich te nemen, omdat dat in het verlengde van hun werkrol ligt. In dit opzicht bevestigt de mantelzorg de zorgende en huishoudelijke rollen die vrouwen altijd al hadden. En in deze vertrouwde setting hebben vrouwen ook vaker steun vanuit het sociale netwerk dat ze rond de thuissituatie hebben opgebouwd. Mannen daarentegen hebben vaak een sociaal netwerk dat met het werk verbonden is. Ook dat kan in de mantelzorg handig zijn; maar als mannen met pensioen thuis zitten, kunnen ze daar geen beroep meer op doen. Dan wreekt het zich dat ze geen sociaal netwerk in de thuissituatie hebben opgebouwd en dus steun uit die hoek ontberen.

Mantelzorg is echter niet alleen maar rolbevestigend, maar biedt zowel mannen als vrouwen ook kansen om van rol te wisselen. Dit komt doordat van de mantelzorger dingen gevraagd kunnen worden die hij of zij voorheen niet eerder heeft hoeven

doen. Het was immers de – inmiddels hulpbehoevende – partner die die taken op zich nam.

In de groepsgesprekken bleek dat mantelzorgers deze nieuwe vaardigheden vaak als positief beleven. Zo zeggen mannen dat zij dichterbij de hulpbehoevende zijn komen te staan door het helpen en vrouwen dat ze meer zelfvertrouwen krijgen doordat ze dingen leren die ze voorheen niet konden zoals autorijden (Margot vertelt daarover in hoofdstuk 8). Willemien Hak van het Steunpunt Mantelzorg De Bilt bevestigt dat deze ervaringen veelvuldig voorkomen: ‘Veel vrouwen kunnen leren van de praktische oplossingsgerichte aanpak van mannen en het meer losstaan in een relatie, en veel mannen kunnen van vrouwen leren om zich meer op emotioneel gebied leren te verbinden in de relatie.’

Noten

- 1 Overgenomen uit de cursusbeschrijving van de RINO Groep, een not-for-profitinstelling voor opleiding, bij- en nascholing op het gebied van de geestelijke gezondheidszorg, maatschappelijke opvang en aanpalende sectoren.
- 2 Vier van de zeventien mannen en negen van de twintig vrouwen (van twee vrouwen onbekend) delen de zorg met een of meer informele helpers.

11 De ondersteuning van mantelzorgers

Iedereen die met mantelzorg te maken heeft, weet dat zorgen voor een ander niet altijd gemakkelijk is. Uit eerder onderzoek van het SCP is bekend dat bijna 28% van de mantelzorgers problemen ervaart in het combineren van taken, en dat 7% echt overbelast is (Timmermans et al. 2005). Vooral de zorg voor huisgenoten of terminale patiënten, en langdurige en intensieve hulp kunnen erg zwaar zijn. Mantelzorgers hebben daarom recht op ondersteuning. Sinds de invoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) in 2007 is deze ondersteuning een wettelijke verplichting van de gemeenten geworden. Het doel van de ondersteuning is het voorkomen van overbelasting en het mogelijk maken dat mantelzorgers, net als anderen, (volledig) aan de samenleving kunnen deelnemen. In het verleden was de ondersteuning van mantelzorgers meestal ondergebracht bij het welzijnswerk. Het aanbod richtte zich voornamelijk op de oudere mantelzorger en was vaak beperkt tot het organiseren van groepsbijeenkomsten voor partners van dementerenden. Onderzoek van het SCP uit 2001 liet zien dat toentertijd 38% van de mantelzorgers advies kreeg, dat 17% gebruik maakte van een oppas en dat bij 10% van de mantelzorgers de hulpbehoevende de dagopvang bezocht (De Boer et al. 2004). Hoe het landelijk beeld momenteel is, weten we nog niet. In het voorjaar van 2009 zal het SCP een rapport uitbrengen dat de actuele stand van zaken rond de ondersteuning van mantelzorgers weergeeft. Hierin zal ook te lezen zijn hoe groot de onvervulde behoefte aan ondersteuning is.

Nu de mantelzorgondersteuning een wettelijke taak van de gemeenten is geworden, lijkt die systematischer te worden aangepakt dan voorheen. Gemeenten verschillen echter nogal in de wijze waarop ze deze nieuwe taak oppakken. Zo vroeg de gemeente Zoetermeer aan het eigen personeel wie van hen mantelzorger was. Dat was schrikken, want onder de eigen werknemers bleken zich heel wat overbelaste mantelzorgers te bevinden, wat gepaard ging met ziekteverzuim. Een anti-stresscursus bood uitkomst. Andere gemeenten lieten onderzoek doen onder mantelzorgers en vroegen hen naar hun wensen omtrent de ondersteuning. Om mantelzorgers te kunnen ondersteunen, moet men ze immers wel kennen. Echter, niet altijd vinden gemeenten het gemakkelijk om met mantelzorgers contact te leggen. In Utrecht constateerde de gemeente in 2006 dat mantelzorgers een moeilijk bereikbare groep zijn, vooral ook omdat mantelzorgers zich niet in die term herkennen (Van Bergen en Welboren 2007: 6). De conclusie is dan ook dat het belangrijk is om mantelzorgers op de juiste wijze aan te spreken. Opmerkelijk is dat deze aanbeveling tien jaar daarvoor ook al is gedaan. Uit een onderzoek naar overbelasting onder mantelzorgers bleek dat niet allen van hen blij te maken waren met een lotgenotengroep. Marjolein Morée schreef toen dat het een mythe is dat overbelaste mantelzorgers zelf actief op zoek gaan naar de soort ondersteuning die aansluit op hun behoeften: 'Willen juist

die overbelaste mantelzorgers met een weerstand tegen hulp, toch ondersteuning accepteren, dan vergt dit de opbouw van een vertrouwensrelatie en een omzichtige benadering' (Morée 1996: 8). Daar ligt dus een uitdaging en die is nu, door de Wmo, bij de gemeenten neergelegd.

Ervaringen met ondersteuning

In onze gespreksgroepen is het thema 'ondersteuning' ook aan de orde geweest. De ervaringen van de deelnemers waren wisselend: er waren zowel positieve als negatieve verhalen. Als positief werd ervaren dat men – middels respijtzorg – even vrijaf kan krijgen van het zorgen. Een van de vrouwen die voor haar partner met Alzheimer zorgt, ziet de kortdurende respijtzorg thuis als (extra) mantelzorg en zegt het zo: 'Ook die mantelzorg, dat is geweldig. Zoals vanochtend, dan ga ik de deur uit en dan komt die mantelzorgster eerder.'

Informatie en een luisterend oor van het steunpunt krijgen ook veel waardering: 'Wat ik prettig vond, toen ik niet meer wist hoe het verder moest met mijn moeder, dat ik gebeld heb met het steunpunt mantelzorg. Die vrouw kwam bij mij thuis. Ze heeft me veel tips gegeven. Dat zijn heel concrete dingen waar je echt wat aan hebt.' En dan is het plezierig dat de medewerkster van het steunpunt het geregeld even overneemt: 'Ik heb dat heel prettig gevonden, dat iemand anders even belt. Het gevoel dat je even zelf niet hoeft.'

Een paar dagen ertussenuit kan voor mantelzorgers een feest zijn en voelt soms als een beloning van de maatschappij voor de offers die je als mantelzorger brengt. Een vrouwelijke mantelzorger die voor meerdere personen zorgt, gebruikte ook letterlijk die woorden: 'Ik had het niet verwacht, maar kreeg een aantal dagen van Mezzo zorg aangeboden, en dat voelt als een stukje waardering van de maatschappij. "Dit heb je verdiend" was wat ik te horen kreeg en dat voelde als waardering en heel goed. Dat was heel belangrijk voor mij.' Ze vertelt verder: 'Voor mij was het echt een verwenhotel. Een aantal mensen was al eerder geweest, maar kregen workshops. In de dagen dat ze vrij waren, moesten ze beter leren omgaan met de dingen thuis. Ik ben niet van huis [uit gewend] om erover te praten. Belangrijker is dat het echt even om jou gaat. Echt genieten, ontspannen en doen waar je zin in hebt. Na twee dagen thuis ben je het weer vergeten.' Ze genoot van deze Zorg voor jezelf Dagen, maar praten over het zorgen zelf hoefde van haar niet zo: 'Dat zeiden wij ook: "We hebben geen zin om het erover te hebben." Dat hebben we ook niet gedaan. En we hadden genoten en niet zo van: de moeder of zus van.' En dat juist dat afstand nemen van de mantelzorg als heel prettig wordt ervaren, beamen ook andere vrouwen in dit gesprek: 'Je bedoelt dus dat je het stigma niet wilt?' 'Ik wil gewoon op vakantie en dan wil ik het woord "mantelzorg" niet horen.' Waarop de gespreksleidster het nog maar eens extra navraagt: 'Je zou dan ook niet met een georganiseerde reis voor mantelzorg meegaan?', met als antwoord: 'Absoluut niet. Ik zou absoluut niet met georganiseerde reis voor mantelzorgers meewillen.'

Het lijkt er dus op dat mantelzorgers zeker behoefte hebben aan ‘respijt’, maar niet iedereen wil dat verbinden met praten over het zorgen. Dat verschilt van persoon tot persoon. Voor mannen is dat niet anders, ook zij willen soms hun verhaal kwijt. Een van hen zegt het zo: ‘Als je de weg weet, kan je via Mezzo hulp krijgen. Een luisterend oor is in een aantal gevallen heel belangrijk. En de respijtweekenden zijn ook belangrijk.’ Toch klinkt in de verhalen van de mannen ook teleurstelling door. Het aanbod sluit kennelijk niet altijd aan bij hun wensen. Dit is wat twee mannen er in de groepsgesprekken over zeiden.

‘Ik ben pas bij Mezzo geweest. Dat was meer een koffiешop. Ja, daar kwam in wezen niets uit, van ja, wat zoek ik eigenlijk hier? Het is goed bedoeld allemaal, maar je hebt er helemaal niets aan.’ (Wim)

‘Ik heb in lotgenotengroepen gezeten, maar ik word er ongelukkig van.’ (Gerard)

Natuurlijk geven deze uitspraken geen representatief beeld, en ze zijn ook niet met dat doel hier weergegeven. Wel maken de citaten duidelijk dat een omzichtige en op de persoon toegesneden benadering heel belangrijk is, met name voor de moeilijk bereikbare of overspannen mantelzorgers. Willemien Hak van het Steunpunt Mantelzorg De Bilt zegt dat juist ook mannen in de loop der tijd grote behoefte kunnen krijgen aan emotionele ondersteuning en bevestiging. Kennelijk duurt dat even en moeten mannen eerst een drempel over, voordat ze hun ervaringen in een lotgenotengroep willen delen.

In de gespreksgroepen is aan de mantelzorgers gevraagd of ze tips hebben voor anderen in dezelfde situatie. Dat leverde een heel gevarieerd scala aan tips op. In dit boek interpreteren we de tips nadrukkelijk als tips voor elkaar, met andere woorden: de tips die mannen in de gespreksgroep gaven, interpreteren we vooral als tips voor andere mannen. De tips van vrouwen hebben we op dezelfde wijze geïnterpreteerd. Met betrekking tot de verschillende typen mantelzorgers hebben we hetzelfde gedaan. De tips van bijvoorbeeld de geboren mantelzorger hebben we geïnterpreteerd als tips bestemd voor andere geboren mantelzorgers. De reden daarvoor is dat mensen bij het geven van tips toch vooral uitgaan van de eigen situatie en ervaringen. Iemand die overspannen geraakt is van de mantelzorg, zal vooral tips hebben om anderen voor overspannenheid te behoeden. Om deze reden hebben we de tips weergegeven bij de bespreking van de verschillende types. Voor de ondersteuning van mantelzorgers is het uiteraard handig om alle tips naast elkaar te zien. Daarom hebben we ze in een overzicht neergezet, gecombineerd met de kenmerken van het type mantelzorger.

Vrouwelijke en mannelijke mantelzorgers: kenmerken en tips voor elkaar

Kenmerken	vrouwelijke mantelzorgers	mannelijke mantelzorgers
	vaak meerdere hulpbehoevenden	zorgen meestal voor hun partner
	positief over steun en delen met andere helpers	willen vooral ondersteuning bij praktische zaken
	ervaren vaker einde aan het zorgen, vinden het moeilijk om grenzen te bepalen; zorgen dan minder goed voor zichzelf	uiten zich na verloop van tijd in groepen met lotgenoten
	moe	zien mantelzorg als werk
	vinden regelen lastig	uiten frustratie nogal eens in boosheid
	vinden het moeilijk ingrijpende beslissingen te nemen	komen door het zorgen voor hun partner dichtertot elkaar
	financiën vaker een probleem	
	ontwikkelen nieuwe vaardigheden (autorijden)	
tips van mantelzorgers voor elkaar (mannen voor mannen, vrouwen voor vrouwen)	zorg goed voor jezelf (neem ook eens een dag vrij) blijf erbij werken ken de sociale kaart blijf zakelijk, doe niet zielig zoek een goede mantelzorgconsulent, die iets doet, niet alleen praat	als er vrouwen in de buurt zijn die wat willen doen, gewoon hulp accepteren bedenk dat je het voor 99% zelf moet doen, maar iemand moet je wel de weg wijzen

Kenmerken van typen mantelzorgers en tips die zij voor elkaar hebben						
geboren mantelzorgers	aanpakker	onmisbare mantelzorgers	berustende mantelzorgers	boze mantelzorgers	overspannen mantelzorgers	
vaak, maar niet altijd, zijn de volgende kenmerken op een bepaald type van toepassing	gebruikt pgb ook elders als vrijwilliger actief (belangenorganisatie)	ervaart mantelzorg als sluipend proces heeft gevoel er alleen voor te staan	heeft na een heftige fase (overspannenheid, boosheid) een evenwicht bereikt	ervaart frustratie mannen uiten dat heftiger dan vrouwen negatieve ervaringen met instanties en boos wil ontsnappen aan mantelzorg	zijn op, kunnen niet meer geregel eromheen nekt hen nog meer dan de ziekte van verzorgde behoefte aan meer hulp	
zorgen gaat goed: krijgt veel waardering	weet anderen te mobiliseren	cijfert zichzelf weg	is moe van het zorgen, maar het loopt nu wel			
grenzen bewaken: belangrijk maar lastig	kan grenzen bewaken	krijgt soms onverwacht een beloning	bekijkt de zorg day by day			
soms financiële problemen	positieve ervaringen met instanties	negatieve ervaringen met instanties				
positieve ervaringen met hulpverlening						
tips van mantelzorgers voor andere mantelzorgers van hetzelfde type	zorg eerst goed voor jezelf beloon jezelf blijf erbij werken gebruik kruiwagens	maak de balans op: wat wil ik, wat kan ik?	geen tips voor elkaar	meeteen aan de beltrekken, anderen vragen dingen te regelen	[als overspanning dreigt] geef het uit handen, zoek loketjes die je bijstaan, want je gaat eraan onderdoor	

Het overzicht laat duidelijk zien hoe divers de mantelzorg kan zijn en hoe verschillend mantelzorgers in het leven (kunnen) staan. Er is een groep mantelzorgers – de aanpakkers – die handelt in anticipatie op eventuele toekomstige problemen. Deze mantelzorgers stellen grenzen, blijven werken, nemen af en toe een dagje vrij, hebben positieve ervaringen met professionele hulp en mobiliseren hulp uit de omgeving. Ze raken daardoor niet overbelast en halen voldoening uit het zorgen. Dit zijn de mantelzorgers ‘waar het beleid van droomt’ (zoals het Amsterdamse onderzoek Weerkaatst plezier het mooi verwoordt). Er is ook een groep die een reactieve strategie volgt; dit zijn de boze helpers, de berusters, de onmisbare helpers en de overspannen helpers. Deze mantelzorgers veranderen hun situatie alleen als de nood hoog is. Dat is bijvoorbeeld het geval als zijzelf gezondheidsproblemen krijgen of als de gezondheidstoestand van de hulpbehoevende sterk verslechtert. Deze houding past minder goed bij het huidige mantelzorgbeleid, dat op dit moment afwachtend en aanbod georiënteerd is, omdat nog niet zo goed bekend is waar mantelzorgers eigenlijk behoefte aan hebben. Veelal beperkt het aanbod zich tot gespreksgroepen voor partners van dementerenden en respijtzorg. Dit aanbod is gemodelleerd op de meest herkenbare mantelzorger en is daarom ook meer op vrouwen dan op mannen gericht.

Nu mantelzorgondersteuning een prestatieveld binnen de Wmo is geworden, doen gemeenten er goed aan een proactief beleid te gaan voeren en zich op verschillende typen mantelzorgers te gaan richten. Dat betekent: niet langer afwachten tot de mantelzorger zich vanzelf meldt, maar het aanbod van de ondersteuning verbreden. Veel huishoudens waar mantelzorg wordt verleend, zijn bij de gemeente al op een andere wijze bekend, bijvoorbeeld doordat er een indicatie voor thuiszorg of hulpmiddelen heeft plaatsgevonden. Het kan geen kwaad om die huishoudens na verloop van tijd (telefonisch) te benaderen en eens te vragen hoe het gaat. Wellicht is het mogelijk om vrijwilligers die zelf mantelzorgervaring hebben, voor deze belangrijke taak te interesseren. Goede mantelzorgondersteuning betekent ook: scholing van de medewerkers van het zorgloket (de *front office*). Medewerkers moeten leren om de ‘vraag achter de zorgvraag’ te herkennen. Daarmee kunnen ze ertoe bijdragen dat mantelzorgers in een vroeg stadium op de mogelijkheden voor ondersteuning gewezen worden. Uit de gespreksgroepen met de mannelijke mantelzorgers valt de les te trekken dat mannen wellicht gemakkelijker boos worden dan vrouwen. Als ze iemand tegenover zich vinden die ze als niet-deskundig beschouwen, kan dat de aanleiding zijn om volledig de hakken in het zand te zetten; daar is niemand mee gebaat, en zeker de mantelzorger niet.

Het is rijksbeleid dat ‘alles op alles gezet moet worden om dit aantal [van 200.000 overbelaste mantelzorgers] naar beneden te krijgen’ (vws 2007: 9). Dit kan alleen als ingezet wordt op preventie en een proactieve benadering. Het onderhavige onderzoek toont het belang hiervan aan. Gemeenten die merken dat het bestaande aanbod weinig weerklink vindt, zouden er goed aan doen zelf onderzoek onder mantel-

zorgers te doen en hen te vragen naar hun wensen voor ondersteuning. Plaatselijke steunpunten mantelzorg kunnen daarbij een waardevolle rol vervullen. De belangrijkste les uit deze publicatie is dat zo'n onderzoek rekening dient te houden met de diversiteit in de mantelzorg, en dat gaat natuurlijk verder dan de hier besproken verschillen. Denk bijvoorbeeld aan de allochtone mantelzorger of de mantelzorg aan GGZ- cliënten, zaken die hier niet aan de orde zijn geweest.

Er is veel winst te behalen met een proactieve, preventieve ondersteuning van mantelzorgers (zie ook Visser 2006: 75). De boodschap is simpel: bereik en ondersteun mantelzorgers voordat het ze te zwaar wordt. Overbelasting van mantelzorgers uit zich vooral in gezondheidsproblemen, oververmoeidheid, uitval op het werk, problemen in het gezin en een grote ervaren tijdsdruk (Timmermans et al. 2005). De belasting loopt met name hoog op als mensen veel uren hulp geven en/of hun partner of kind moeten verzorgen. Als mantelzorgers overspannen raken, heeft dat belangrijke gevolgen voor andere onderdelen van het zorgsysteem. De uitval van de mantelzorg is immers een belangrijke reden voor opname van de hulpbehoevende in een tehuis. Zo geeft een derde van de verzorgingshuisbewoners aan dat de zorg door het eigen netwerk onvoldoende was, wat aanleiding vormde voor opname (De Klerk 2004).

Een effectieve preventieve benadering voorkomt dat helpers overbelast raken. Mantelzorgers die in de gevarenzone verkeren (de onmisbare, de boze en de berustende mantelzorgers) zouden gemakkelijker extra professionele hulp moeten krijgen. De regels voor de toegang tot professionele hulp zouden daarom soepeler toegepast moeten worden.

Goede mantelzorgondersteuning richt zich dus niet alleen op de persoon van de mantelzorger en zijn of haar sociale netwerk, maar heel nadrukkelijk ook op de professionele hulp. Dat geldt in bijzonder voor één onderdeel daarvan, te weten het verpleeghuis. Bij veel van de mantelzorgers die in deze publicatie aan het woord komen, heeft het verpleeghuis een negatief imago. Ze willen er daarom alles aan doen om verpleeghuisopname te voorkomen. Vaak gaan ze daarbij over hun grenzen heen. Preventief mantelzorgbeleid betekent dus ook dat opname in een verpleeghuis als een veel prettiger alternatief voor mantelzorg moet worden ervaren dan nu het geval is. Het is daarom cruciaal om het beeld te verbeteren dat mensen van het verpleeghuis als woonomgeving hebben; de doelgroep moet het verpleeghuis als een prettig alternatief gaan zien voor thuis wonen met een zware zorgbelasting. Pas dan kan men een echte keuze maken tussen thuis houden of opname. Er zijn vele tekenen dat zowel het imago van de verpleeghuiszorg als de zorg zelf een verbetering behoeft. Misschien is dit wel de belangrijkste conclusie die we kunnen trekken uit de groepsgesprekken: goede ondersteuning van de mantelzorg is direct afhankelijk van een versterking van het gehele zorgsysteem, van thuiszorg tot verpleeghuis.

Portraits of informal carers

Summary

More than a million people in the Netherlands provide informal care, i.e. care which is provided informally on a daily basis to people who are dependent on care. This makes informal care the most frequently given of any type of care. The Netherlands Institute for Social Research/SCP has already gathered a great deal of data about informal care, which it publishes at regular intervals. However, this report is not about the figures, but about the informal carers themselves. They talk about who they care for, about why they do it and about their experiences with the official bodies with which they come into contact. They also offer tips for other informal carers. These experiences were noted down during four group discussions, in which both male and female informal carers participated - almost 40 in total. During these discussions it was striking that although informal carers often have very different backgrounds, they often have a comparable style of working. We identified six working styles in all, and describe these below.

The born informal carer (informal carer with a 'care gene')

Some informal carers seem to have caregiving in their blood. They regard it as natural and logical to care for their loved ones. Most of these natural informal carers are women. Many of them have (had) a job in the care sector and therefore know how to seek out the relevant public bodies. It could almost be said that they have a gene which makes caring for others a natural act for them. Their caregiving is often not restricted to one person; they may for example successively care for their mother-in-law, father-in-law, own parents, best friend and finally their partner. Sometimes they even provide care to several people at once. The biggest danger for these informal carers is that they will take on too much. If a care relationship comes to an end, for example due to a nursing home admission, these born informal carers (briefly) feel wonderfully free again.....until the next needy person comes along. Binjamin, Petra, Sonja and Tineke are such born informal carers, and they tell their story in chapter 3.

The dynamic informal carer

The dynamic informal carer is first and foremost a doer. In the group discussions, four men and three women were found to belong to this type. In addition to their jobs, these people have often also thrown themselves into voluntary work or politics. And equally often, informal caregiving in turn turns them to new initiatives, this time on behalf of other informal carers. Dynamic carers are managers, who are well able to deal with the personal budget system. They are able to decide for themselves who comes into the home and like to keep control of everything. They know where there boundaries lie and will not readily concede that they have too little space for

themselves. As doers, they tend not to be worriers by nature. They are not frequently troubled by feelings of guilt. They also relatively often have positive experiences with public bodies. These are the informal carers that policymakers dream of. Cor, Els and Gina tell their story in chapter 4.

The angry informal carer

Informal caregiving not only means providing care to a loved one, but also involves a great deal of organising and therefore a great deal of contact with public bodies. Some informal carers find these contacts difficult, feel they are not taken seriously and are very indignant about this. These are the ‘angry informal carers’. Men are often more vehement in their anger than women, and this sometimes works against them; they break off contact with the public authorities and are then left to cope on their own. Wim, Joop and Francien are informal carers for whom the anger dominates; they explain why in chapter 6.

The indispensable informal carer

Some informal carers have a very strong feeling that they have to carry the entire burden of informal caregiving and are therefore indispensable: if they do not provide the informal care, no one else will. They are the ‘indispensable informal carers’. The fact that the burden of informal caregiving has come to rest on their shoulders has often been a gradual process rather than the result of their own conscious choice. Of the respondents in the group discussions, four men and four women can be characterised as this type of informal carer. Indispensable informal carers put their own interests last and often fail to realise their own plans. Some of them have negative experiences with organisations such as the Care Needs Assessment Centre (CIZ). They do not however go as far as the angry informal carers who break off contact with such organisations. Wouter, Menno and Martine are indispensable informal carers who recount their experiences in chapter 5.

The overstressed informal carer

Many informal carers suffer from stress and have difficulty coping. During the group discussions, two men who had looked after their partners at home were found to be completely exhausted and no longer able to cope. One of them was Henk; in chapter 7 he explains how this happened.

The resigned informal carer

Informal caregiving is a process that goes through a number of phases. The phase of stridently fighting for your case and your rights can sometimes be followed by a phase of resignation. An equilibrium has then been reached; perhaps not ideal and still involving a great deal of organisation and bureaucracy, but a situation with which the carer can live. They are tired, but things are manageable now. We call these informal carers the ‘resigned informal carer’ here. Ben and Margot fall into this category; they describe their lives in chapter 8.

For two of the categories discussed here, the ‘born informal carer’ and the ‘dynamic informal carer’, the positive aspects of informal caregiving appear to outweigh the difficulties. For the other four types, it seems as if the problematic aspects have gained the upper hand. It would be presumptuous to conclude from this that informal caregiving is above all a struggle. In the first place, we cannot say anything about the size of the different groups; further research will be needed for this. Secondly, the informal carers who tell their stories in this booklet are all affiliated to Mezzo, the support organisation for informal carers. It is plausible that it is mainly informal carers with a fairly heavy care burden who have taken the step of joining this organisation. The informal carers who tell their stories here should therefore not be seen as a representative reflection of all informal carers in the Netherlands. On the other hand, their stories do provide an insight into the diversity that exists within informal caregiving.

The difference between male and female informal carers

Most informal carers are women, and women often shape our image of informal care. Women fairly readily assume the role of informal carer, often care (successively) for several people and not infrequently share the caregiving with others. If men are active as informal carers, they usually do so only when their wife or partner needs to be cared for. This was borne out in the group discussions: the male informal carers were mainly caring for their wives. It also emerged from the group discussions that men have a slightly different style of informal caregiving from women. They tend to see informal caregiving as work and look in the first place for practical support. If the official bodies do not cooperate, they readily become angry. Looking after their wives brings men closer to their partner, and this is the enrichment they experience. It often seems as if men have less need for contact with other carers, but when they take part in a group discussion it becomes apparent after a time that they do sometimes have a great need for emotional support and affirmation. Women find it especially difficult to organise things, to protect their boundaries and to take far-reaching decisions for others. They can find having to do so exhausting. The women in the group discussions had more difficulties with the finances than the men.

This booklet concludes with a number of suggestions for providing support to informal carers, for example by local authorities. The main suggestion is to be proactive and to take account of the diversity within informal caregiving. Dynamic informal carers and born informal carers may be fairly easy to reach, but this is not the case for angry, indispensable, resigned and overstressed informal carers. Local authority staff dealing with members of the public therefore need to be trained to recognise the ‘question behind the question’.

Literatuur

- Bergen, A. van en Petra Welboren (2007). 'Mantelzorgondersteuning in Utrecht'. Resultaten van een onderzoek onder aanbieders in Utrecht. Geraadpleegd op 3 september 2008 via www.utrecht.nl/images/dmo/wmo/mantelzorg.pdf.
- Boer, A. de (red.) (2007). *Kijk op informele zorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-publicatie 2005/15).
- Boer, A. de en M. de Klerk (2006). Wat doen oudere mannen en vrouwen aan informele zorg? In: *Altijd een antwoord*. SCP-nieuwjaarsuitgave 2006. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (beperkte verspreiding).
- Boer, A. de en J. Timmermans (2007). *Blijvend in balans. Een toekomstverkenning van informele zorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-publicatie 2007/16).
- Boer, A. de, R. Schellingerhout en J.M. Timmermans (2003). *Mantelzorg in getallen*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Boer, A.H. de, J.M. Timmermans en R. Schellingerhout (2004). Gebruik van ondersteuning door mantelzorgers. In: *TSG Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen*, jg. 82, nr. 4, p. 250-257.
- Brouwer, W.B.F., N.J. van Exel, B. van den Berg, G.A. van den Bos en M.A. Koopmanschap (2005). Process utility from providing informal care. The benefit of caring. In: *Health Policy*, jg.74, nr. 1, p. 85-99.
- Dijk, P. van, J. Kamp en R. Rensen (1985). *De stijl van een leider. Op zoek naar de ondernemer van de jaren tachtig*. Amsterdam: Bert Bakker.
- Emous, K. (2005). *De loden mantel. Zorg en verzorging in Nederland*. Amsterdam: Mets & Schilt.
- Hattinga Verschure, J.C.M. (1981). *Het verschijnsel zorg. Een inleiding tot de zorgkunde*. Lochem/ Poperinge: De Tijdstroom.
- Klerk, M. de en A. de Boer (2005). Veranderingen in de informele zorg, 1991-2003. In: A. de Boer (red.), *Kijk op informele zorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-publicatie 2005/15).
- Klerk, M.M.Y. de (red.) (2004). *Zorg en wonen voor kwetsbare ouderen. Rapportage ouderen 2004*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-publicatie 2004/4).
- Mens-Verhulst, J. van (2006). 'Werken aan de hulpverlening. Van tweerichtingsverkeer naar kruispuntdenken'. Openbaar college ter gelegenheid van haar afscheid als hoogleraar Vrouwegezondheidszorg. Utrecht, 1 november 2006. Geraadpleegd op 3 september 2008 via www.vanmens.info/verhulst.
- Morée, M. (1996). De januskop van de mantelzorg. In: *Tijdschrift voor Gezondheid en Politiek*, jg. 14, nr. 4, p. 13-16.
- Piët, Susanne (1987). *De cultuur van de ondernemer*. Den Haag: BZZTôH
- Schnabel, P. (2003). 'Haalt de mantelzorg 2020?' Mantelzorglezing uitgesproken op 6 november 2003. Geraadpleegd op 28 juli 2008 via www.vpro.nl/programma/onzeouders.
- Souren, M. (2006). Vijftigers meest belast met mantelzorg. *CBS-Webmagazine*, geplaatst maandag 25 september 2006. Te raadplegen via www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/gezondheid-welzijn/publicaties/artikelen/archief/2006/2006-2023-wm.htm
- Timmermans, J.M. (red.) (2003). *Mantelzorg. Over de hulp van en aan mantelzorgers*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-publicatie 2003/1).
- Timmermans, J. en K. Sadiraj (2007). Ramingen informele zorg. In: Alice de Boer (red.), *Toekomstverkenning informele zorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-publicatie 2007/21).

- Timmermans, J., A. de Boer en J. Iedema (2005). *De mantelval. Over de dreigende overbelasting van de mantelzorger*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-Werkdocument 120).
- Tonkens, Evelien, Jennifer van den Broeke en Marc Hoijsink (2008). *Op zoek naar weerkaatst plezier. Samenwerking tussen mantelzorgers, vrijwilligers, professionals en cliënten in de multiculturele stad*. Den Haag: Nicis Institute.
- TK (1985/1986). *Zorg voor ouderen*. Tweede Kamer, vergaderjaar 1985/1986, 19434, nr. 1-2.
- TK (2002/2003). *Modernisering AWBZ*. Tweede Kamer, vergaderjaar 2002/2003, 26631, nr. 56.
- Visser, G. (2006). *Mantelzorg in de palliatief terminale fase. Aanbevelingen voor ondersteuning van mantelzorgers*. NIZW Zorg. Den Haag: Lemma.
- vws (2007). *Beleidsbrief 'Mantelzorg en vrijwilligerswerk 2008-2011. Voor elkaar'*. Den Haag: ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (DMO/SSO-2800827).

Publicaties van het Sociaal en Cultureel Planbureau

Werkprogramma

Het Sociaal en Cultureel Planbureau stelt elke twee jaar zijn Werkprogramma vast. De tekst van het lopende programma (2007-2008) is te vinden op de website van het SCP: www.scp.nl. Het Werkprogramma is rechtstreeks te bestellen bij het Sociaal en Cultureel Planbureau. ISBN 90-377-0267-8

SCP-publicaties

Onderstaande lijst bevat een selectie van publicaties van het Sociaal en Cultureel Planbureau. Deze publicaties zijn verkrijgbaar bij de boekhandel. Een complete lijst is te vinden op de website van het SCP: www.scp.nl.

Sociale en Culturele Rapporten

Sociaal en Cultureel Rapport 2000. ISBN 90-377-0015-2
Sociaal en Cultureel Rapport 2002. De kwaliteit van de quartaire sector. ISBN 90-377-0106-x
In het zicht van de toekomst. Sociaal en Cultureel Rapport 2004. ISBN 90-377-0159-0
Investeren in vermogen. Sociaal en Cultureel Rapport 2006. ISBN 90-377-0285-6

The Netherlands in a European Perspective. Social & Cultural Report 2000. ISBN 90-377-0062-4 (English edition 2001)
The Quality of the Public Sector (Summary). Social and Cultural Report 2002. ISBN 90-377-0118-3

Nederlandse populaire versie van het SCR 2000

Nederland en de anderen; Europese vergelijkingen uit het Sociaal en Cultureel Rapport 2000. Wilfried Uitterhoeve. ISBN 90-5875-141-4

SCP-publicaties 2007

- 2007/1 Publieke prestaties in perspectief. Memorandum quartaire sector 2006-2011 (2007). ISBN 978-90-377-0298-9
- 2007/2 Nieuwe links in het gezin (2007). Marion Duimel en Jos de Haan. ISBN 978-90-377-0287-3
- 2007/3 Robuuste meningen? Het effect van responsverhogende strategieën bij het onderzoek Culturele Veranderingen in Nederland (2007). Josine Verhagen. ISBN 978-90-377-0300-9
- 2007/4 Een nuchtere kijk op gezond gedrag. Vier thema's voor gezondheidsbevordering (2007). ISBN 978-90-377-0280-4.
- 2007/5 Verschillen in verzorging. De verzorging van ouderen in negen EU-landen (2007). Evert Pommer, Edwin van Gameren, John Stevens, Isolde Woittiez. ISBN 978-90-377-0258-3
- 2007/6 Prestaties van de rechtspraak: productiviteit in perspectief (2007). Ab van der Torre, Jedid-Jah Jonker, Frank van Tulder, Theresa Steeman, Gerard Paulides. ISBN 978-90-377-0294-1
- 2007/7 Türken in Deutschland und den Niederlanden. Die Arbeitsmarktposition im Vergleich (2007). Jaco Dagevos, Rob Euwals, Mérove Gijsberts en Hans Roodenburg. ISBN 978-90-377-0308-5

- 2007/8 Een gele kaart voor de sport. Een quick-scan naar wenselijke en onwenselijke praktijken in en rondom de breedtesport (2007). Annet Tiessen-Raaphorst en Koen Breedveld. ISBN 978-90-377-0307-8
- 2007/9 Kosten in kaart. Een macrokostendecompositie toegepast op instellingen voor verstandelijk gehandicapten (2007). Evelien Eggink, Jedid-Jah Jonker en Michel Ras. ISBN 978 90 377 0143 2
- 2007/10 Sport in the Netherlands (2007). Annet Tiessen-Raaphorst en Koen Breedveld. ISBN 978-90-377-0302-3
- 2007/11 Geld op de plank. Niet-gebruik van inkomensvoorzieningen (2007). Jean Marie Wildeboer Schut en Stella Hoff. ISBN 978-90-377-0207-1
- 2007/12 Toekomstverkenning vrijwillige inzet 2015 (2007). Paul Dekker, Joep de Hart en Laila Faulk. ISBN 978-90-377-0311-5
- 2007/13 Aandacht voor de wijk. Effecten van herstructurering op de leefbaarheid en veiligheid (2007). Karin Wittebrood en Tom van Dijk. ISBN 978-90-377-0309-2
- 2007/14 Meedoen met beperkingen. Rapportage gehandicapten 2007 (2007). Mirjam de Klerk (red.). ISBN 978-90-377-0310-8
- 2007/15 Interventies voor integratie. Het tegengaan van etnische concentratie en bevorderen van interetnisch contact (2007). Mérove Gijsberts en Jaco Dagevos. ISBN 978-90-377-0312-2
- 2007/16 Blijvend in balans. Een toekomstverkenning van informele zorg (2007). Alice de Boer en Joost Timmermans. ISBN 978-90-377-0313-9
- 2007/17 Vertrouwen in de rechtspraak nader onderzocht (2007). Paul Dekker en Tom van der Meer. ISBN 978-90-377-0318-4
- 2007/18 Verbinding maken. Senioren en internet (2007). Marion Duimel. ISBN 978-90-377-0317-7.
- 2007/19 Moeders, werk en kinderopvang in model. Analyse van arbeidsparticipatie- en kinderopvangbeslissingen van moeders met jonge kinderen (2007). Ingrid Ooms, Evelien Eggink en Edwin van Gameren. ISBN 978-90-377-0314-6
- 2007/20 De sociale staat van Nederland 2007 (2007). Rob Bijl, Jeroen Boelhouwer en Evert Pommer (red.). ISBN 978-90-377-0321-4
- 2007/21 Toekomstverkenning informele zorg (2007). Alice de Boer (red.). ISBN 978-90-377-0319-1
- 2007/22 Beter aan het werk. Trendrapportage ziekteverzuim, arbeidsongeschiktheid en werkhervatting (2007). Gerda Jehoel-Gijsbers (red.). ISBN 978-90-377-0327-6
- 2007/23 Out in the Netherlands. Acceptance of homosexuality in the Netherlands (2007). Saskia Keuzenkamp en David Bos. ISBN 978-90-377-0324-5
- 2007/24 Achterstand en afstand. Digitale vaardigheden van lager opgeleiden, ouderen, allochtonen en inactieven (2007). Eric van Ingen, Jos de Haan en Marion Duimel. ISBN 978-90-377-0316-0
- 2007/25 Het beste van twee werelden. Plattelanders over hun leven op het platteland (2007). Carola Simon, Lotte Vermeij en Anja Steenbekkers. ISBN 978-90-377-0320-7
- 2007/26 Maten voor gemeenten 2007. Een analyse van de prestaties van de lokale overheid (2007). B. Kuhry, J.J.J. Jonker, m.m.v. M. Ras. ISBN 978-90-377-0323-8
- 2007/27 Jaarrapport integratie 2007 (2007). Jaco Dagevos en Mérove Gijsberts. ISBN 978-90-377-0330-6
- 2007/28 Discriminatiemonitor niet-westerse allochtonen op de arbeidsmarkt 2007 (2007). Iris Andriessen, Jaco Dagevos, Eline Nievers en Igor Boog. ISBN 978-90-377-0331-3
- 2007/29 Het bereik van het verleden. Ontwikkelingen in de belangstelling voor cultureel erfgoed. Het cultureel draagvlak deel 7. (2007). Frank Huysmans en Jos de Haan. ISBN 978-90-377-0284-2

- 2007/30 *Armoedemonitor 2007* (2007). Cok Vrooman, Stella Hoff, Ferdy Otten en Wim Bos. ISBN 978-90-377-0337-5
- 2007/31 *Verklaringsmodel verpleging en verzorging 2007*. Jedid-Jah Jonker, Klarita Sadiraj, Isolde Woittiez, Michiel Ras en Meike Morren. ISBN 978-90-377-0334-4
- 2007/32 *Comparing Care. The care of the elderly in ten EU-countries*. Evert Pommer, Isolde Woittiez en John Stevens. ISBN 978-90-377-303-0
- 2007/33 *Surfende senioren. Kansen en bedreigingen van ICT voor ouderen*. Jos de Haan, Oene Klumper, Jan Steyaert (red.). ISBN 978-90-377-0362-7

SCP-publicaties 2008

- 2008/1 *Vrijwillig verzorgd. Over vrijwilligerswerk voor zorgbehoevenden en mantelzorgers buiten de instellingen* (2008). Jeroen Devilee. ISBN 978-90-377-0353-5
- 2008/2 *Vroeger was het beter. Nieuwjaarsuitgave 2008* (2008). ISBN 978-90-377-0344-3
- 2008/3 *Facts and Figures of the Netherlands. Social and Cultural Trends 1995-2006* (2008). Theo Roes (ed.). ISBN 90-377-0211-8
- 2008/4 *Nederland deeltijdland. Vrouwen en deeltijdwerk* (2008). Wil Portegijs en Saskia Keuzenkamp (red.). ISBN 978-90-377-0346-7
- 2008/5 *Het dagelijks leven van allochtone stedelingen* (2008). Andries van den Broek en Saskia Keuzenkamp (red.). ISBN 978-90-377-0336-8
- 2008/6 *De openbare bibliotheek tien jaar van nu* (2008). Frank Huysmans en Carlien Hillebrink. ISBN 978-90-377-0351-1
- 2008/7 *De openbare bibliotheek tien jaar van nu. De hoofdlijnen* (2008). Frank Huysmans en Carlien Hillebrink. ISBN 978-90-377-0373-3
- 2008/8 *The future of the Dutch public library: ten years on* (2008). Frank Huysmans en Carlien Hillebrink. ISBN 978-90-377-0380-1
- 2008/9 *De virtuele cultuurbezoeker. Publieke belangstelling voor cultuurwebsites* (2008). Jos de Haan en Anna Adolfsen. ISBN 978-90-377-0357-3
- 2008/10 *Gestruikeld voor de start. De school verlaten zonder startkwalificatie* (2008). Lex Herweijer. ISBN 978-90-377-0339-9
- 2008/11 *Sociale veiligheid ontsleuteld. Veronderstelde en werkelijke effecten van veiligheidsbeleid* (2008). Lonneke van Noije en Karin Wittebrood. ISBN 978-90-377-0349-8
- 2008/12 *Grijswaarden. Monitor ouderenbeleid 2008* (2008). Cretien van Campen (red.). ISBN 978-90-377-0376-4
- 2008/13 *Overwegend onderweg. De leefsituatie en de mobiliteit van Nederlanders* (2008). Lucas Harms. ISBN 978-90-377-0377-1
- 2008/14 *De sociale pijler. Ambities en praktijken van het grotestedenbeleid* (2008). Jeroen Hoenderkamp. ISBN 978-90-377-0378-8
- 2008/15 *De school bestuurd. Schoolbesturen over goed bestuur en de maatschappelijke opdracht van de school* (2008). Monique Turkenburg. ISBN 978-90-377-0338-2
- 2008/16 *Weinig over de schreef. Een onderzoek naar onwenselijk gedrag in de breedtesport* (2008). Annet Tiessen-Raaphorst, Jo Lucassen, Remko van den Dool, Janine van Kalmthout. ISBN 978-90-377-0360-3
- 2008/17 *Meedoen en gelukkig zijn. Een verkennend onderzoek naar de participatie van mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problemen* (2008). M.H. Kwekkeboom en C.M.C. van Weert. ISBN 978-90-377-0369-6
- 2008/18 *Values on a grey scale. Elderly Policy Monitor 2008* (2008). Crétien van Campen (red.). ISBN 978-90-377-392-4
- 2008/20 *Het platteland van alle Nederlanders. Hoe Nederlanders het platteland zien en gebruiken* (2008). Anja Steenbekkers, Carola Simon, Lotte Vermeij, Willem-Jan Spreeuwens. ISBN 978-90-377-0366-5

2008/21 Portretten van Mantelzorgers (2008). Sjoerd Kooiker en Alice de Boer.
ISBN 978-90-377-0347-4

SCP-essays

- 1 Voorbeelden en nabeelden (2005). Joep de Hart. ISBN 90-377-0248-1
- 2 De stem des volks (2006). Arjan van Dixhoorn. ISBN 90-377-0265-1
- 3 De tekentafel neemt de wijk (2006). Jeanet Kullberg. ISBN 90-377-0261-9
- 4 Leven zonder drukte (2006). Tjirk van der Ziel met een naschrift van Anja Steenbekkers en Carola Simon. ISBN 90-377-0262-7
- 5 Otto Neurath en de maakbaarheid van de betere samenleving (2007). Ferdinand Mertens.
ISBN 978-90-5260-260-8

Overige publicaties

Veel geluk in 2007. Nieuwjaarsuitgave (2007). Paul Schnabel (red.).
ISBN 978-90-377-0295-8

Marktplaats Europa. Vijftig jaar publieke opinie en marktintegratie in de Europese Unie (2007).
Paul Dekker, Albert van der Horst, Henk Kox, Arjan Lejour, Bas Straathof, Peter
Tammes en Charlotte Wennekens. ISBN 978-90-377-0305-4

Samenloop van regelingen (2007). Mirjam de Klerk, Gerda Jehoel-Gijsbers.
ISBN 978-90-377-0315-3

Hoe groot is de vraag? Operationalisatie van de potentiële vraag naar AWBZ-gefinancierde zorg
(2007). Roelof Schellingerhout. ISBN 978-90-377-0341-2

Monitoring van sociale acceptatie van homoseksuelen in Nederland (2007). Saskia Keuzen-
kamp. ISBN 978 90 377 0329 0

Ondersteunende voorzieningen (2008). Roelof Schellingerhout. ISBN 978-90-3770354-2

Wel of niet aan het werk (2008). Patricia van Echtelt en Stella Hoff. ISBN 90-377-0364-1

Ontwikkeling van AWBZ-uitgaven 1985-2030 (2008). Evelien Eggink, Evert Pommer en
Isolde Woittiez. ISBN 90-377-0365-8

Veranderlijkheid van opvattingen over de EU (2008). Charlotte Wennekens.
ISBN 978-90-377-0382-5

Advies over het macrobudget huishoudelijke WMO-hulp voor 2009 (2008). Evert Pommer,
Ab van der Torre. ISBN 90-377-0383-2

Informatievoorziening integratie niet-westerse allochtonen. Inventarisatie van de beschikbare
bronnen en voorstellen voor verbetering (2008). Jaco Dagevos en Mérove Gijsberts.
ISBN 978-90-377-0388-7

De ongreepbare nonrespondent (2008). Josine Verhagen. ISBN 978-90-377-0359 7.

Europa's bureu. Europees nabuurschapsbeleid en de publieke opinie over de Europese Unie (2008).
Paul Dekker, Albert van der Horst, Suzanne Kok, Lonneke van Noije en Charlotte
Wennekens. ISBN 978-90-377-0381-8

Minderheden meer gewicht. Over overgewicht bij Turken, Marokkanen, Surinamers en Antillianen
en het belang van integratiefactoren (2008). Jaco Dagevos en Hans Dagevos.
ISBN 978-90-377-0394-8

Maatschappelijke organisaties in beeld. Grote ledenorganisaties over actuele ontwikkelingen op
het maatschappelijk middenveld (2008). Esther van den Berg en Joep de Hart.
ISBN 978-90-377-0391-7