

Tijn Elferink en Jan van Houten

Fijn dat je er bent

*Handboek voor
de moderne mantelzorger*



1

Mantels in soorten en maten

Mantelzorger. Je bent het, je wordt het of je bent het geweest. De ene mantelzorger is de andere niet en ieder heeft een eigen persoonlijk verhaal. Zoals met alles kunnen we ook op dit gebied van elkaar leren. Twaalf mantelzorgers vertellen over hun ervaringen, uitdagingen en ook mooie momenten in de zorg voor een naaste.

‘Ja, u bent de mantelzorger van uw moeder.’ Dat stond er tien jaar geleden in de brief die Frank Droes kreeg aan de vooravond van de Dag van de Mantelzorger. ‘Maar ik voelde me helemaal geen mantelzorger. Ik nam een aantal taken over die haar niet meer lukten, maar vergeleken met anderen die veel meer doen, vroeg ik me af of ik wel een echte mantelzorger was.’

Zo’n 5 miljoen mensen staan in Nederland klaar voor huisgenoten, ouders, kinderen, burens of vrienden die vanwege fysieke of psychische beperkingen hulp nodig hebben. Om te helpen met het huishouden bijvoorbeeld, of met de financiën, of met het douchen. Of simpelweg om samen een kopje koffie te drinken en zo emotionele steun te geven. Dit zijn 5 miljoen mensen die geen medische opleiding hebben gevolgd en die er niet voor worden betaald. Ze doen het uit liefde, of uit morele verplichting.

‘Ik vond het altijd een heel mooi woord: mantelzorg,’ zegt Jolanda Zuydgeest. ‘Ik had me alleen nooit gerealiseerd wat het was, het zei me echt helemaal niets. Het woord valt vaak, maar als het een ver-van-mijn-bedshow is, dan sta je daar niet bij stil.’ Die show kwam voor Jolanda dichterbij omdat ze enkele jaren voor haar moeder heeft gezorgd. ‘Pas achteraf weet ik: oké, dus dit is mantelzorg. Maar je doet wat je moet doen, wat jij vindt dat je moet doen in zo’n situatie. Ik had niet door dat ik in die tijd heel erg met mijn moeder bezig ben geweest, en dat dat dus mantelzorg is.’

Van kind naar verzorger

‘Eigenlijk ben je al snel mantelzorger en zonder dat je het zelf doorhebt,’ zegt Frank van der Lende. ‘Nog voordat je het woord kent.’ Franks vader was halverwege de zestig toen bij hem de ziekte van Alzheimer werd geconstateerd. Hij kon nog maar weinig zelfstandig doen. Inmiddels is de vader van Frank overleden. ‘Mijn rol veranderde van zoon naar verzorger. Het is gewoon heel gek dat ik daar op deze relatief jonge leeftijd van begin dertig al mee bezig moest zijn en dat mijn vader zo hulpbehoevend was geworden. Ik kon niet meer aan hem vragen: wat deed jij toen je dertig was en kinderen wilde? Ik vond het heel emotioneel confronterend dat het me heel erg bewust heeft gemaakt van mijn eigen sterfelijkheid. Toen het allemaal begon, was ik 27 jaar. Dan ben je onsterfelijk, dan kun je bier drinken tot vijf uur ’s ochtends en sta je om elf uur weer op het voetbalveld.’

Frank ging regelmatig bij zijn vader op de koffie of maakte een wandelingetje met hem. ‘Of zeggen dat hij zich moest douchen en dan zijn kleren klaarleggen. Maar mijn andere

mantelzorg was voor mijn moeder. Ook al had zij niet die ziekte, ze had er wel heel erg onder te lijden. Dat was voor mij wel een openbaring; ik zag mijn vader en moeder gewoon als één geheel, maar ze zijn echt twee totaal verschillende projecten. Ik was met haar veel meer in de weer dan met mijn vader, want als het goed ging met mijn moeder, kon zij goed voor mijn vader zorgen.’

Ook de vader van Gul Dolap-Yavuz heeft alzheimer, maar zij zorgt eigenlijk haar hele leven al voor haar ouders. Gul was zeven jaar toen ze met haar ouders vanuit Turkije in Nederland terechtkwam. ‘Als ik terugkijk, ben ik al vanaf mijn achtste mantelzorger. Niet alleen voor mijn ouders, maar voor de hele Turkse gemeenschap in Amersfoort. Ik ben hier niet geboren, maar wel getogen en als enige in mijn familie mocht ik naar school. Ik leerde heel snel Nederlands.’ Voor haar analfabete ouders was Gul de tolk in een vreemd land. ‘Ik moest mee naar de dokter, de tandarts, het ziekenhuis. Ik regelde de financiën en de belastingen met hulp van de Nederlandse bureaus. De kinderen waren de grootste steun en toeverlaat voor mijn ouders. Maar ik heb me nooit echt kind gevoeld, de rollen waren al vrij jong omgedraaid.’

Het sluipt erin

Mantelzorgers zorgen gemiddeld ruim zeven uur per week voor hun naasten, gedurende gemiddeld vijf jaar. Gemiddelden zijn leuk voor statistici, maar met het dagelijks leven hebben ze echter weinig te maken en er is zelden een startdatum op mantelzorg te plakken. ‘Het sluipt erin,’ zegt Ingrid Kestra over de alzheimer van haar moeder Annie. ‘Het begon me op te vallen

dat ze steeds hetzelfde vertelde. Ze begon te klagen dat ze niet meer mocht oppassen bij mijn zus. Dat had ze wel gedaan, maar dat was ze vergeten. We waren een jaar verder voordat er een diagnose was.'

De mantelzorgperiode begon voor Ingrid toen zij en haar zus regelmatig naar hun moeder gingen om haar gezelschap te houden. 'Een grote hobby van mijn vader, en een grote bron van ontspanning, waren de aquarellessen op dinsdag. Die wilde hij afzeggen, want hij wilde zijn vrouw niet alleen laten, omdat hij bang was dat ze de deur uit zou gaan. Als mijn moeder alleen was, werd ze ongerust en ging ze steeds naar hem op zoek. Waar was hij nou?'

Gezelschap houden werd boodschappen doen, aankleden, koken. 'Ik nam steeds meer taken over,' zegt Ingrid. 'Dat ging negen jaar door, tot het voor haar vader te veel werd en Annie naar een verpleeghuis verhuisde. 'Wij dochters gingen naar onze eigen levens terug, hij bleef. Het kwam voor dat mijn vader met zijn 83 jaar in de nacht de wc stond te boenen omdat mijn moeder de boel had ondergesmeerd. Hij sliep 's nachts met de sleutel van de slaapkamerdeur in zijn pyjamazakje.'

Petrick Slagter zit met de verzorging van zijn vrouw ver boven het gemiddelde van zeven uur zorg per week. Zijn vrouw Nazma Rosema heeft een chronische longziekte en is vanaf haar navel verlamd. 'Tijdens de ochtendsessie zorg ik ervoor dat de eerste longmedicatie via verneveling erin komt, dat ze ontbijt krijgt, daarna spuiten voor de suiker, dan nog een keer medicatie, dan wassen en aankleden en dan ga ik zo'n beetje naar mijn werk toe. Overdag op mijn werk ligt de telefoon naast me, heb ik via WhatsApp contact en heb ik tussendoor nog een belmoment. Om halfzes ben ik klaar met werken, dan ga ik boodschappen

doen, koken, helpen met eten, omdraaien, medicatie toedienen, douchen, spuiten, vernevelen en weer in bed leggen. Al met al ben ik er elke dag zo'n uurtje of tien mee bezig.'

'Mirthe is een baby in het lichaam van een achtjarige,' zegt Sarah Groen over haar doofblinde dochtertje met een fysieke en verstandelijke beperking. 'Ze heeft vierentwintig uur per dag zorg nodig. Je moet alert zijn op elk geluidje. Als ze begint te hoesten, moet je haar rechtop zetten zodat ze zich niet verslikt.' Als je kind snotterig of ziek is, zijn de nachten voor jonge ouders sowieso een uitdaging, maar Sarah en haar man Matthijs doen dan echt geen oog dicht. 'Normaal neem je dan je kind bij je in bed en dan vallen ze wel in slaap. Als Mirthe ziek is, dan zitten wij in het ziekenhuis.'

Grote impact

Zoveel verschillende mensen, zoveel verschillende soorten mantelzorg. Of je nou elke dag even langsgaat bij je oude moeder om te vragen hoe het gaat, of je bent meerdere uren per dag bezig met medicijnen, verzorging of monitoring: alle vormen van zorg zijn even waardevol voor degene die die zorg ontvangt. Een groot gedeelte van de 5 miljoen mantelzorgers echter, ruim 800.000 mensen, levert intensieve zorg en is ernstig belast. Dat kan dan je leven op z'n kop zetten, zeker als je al op jonge leeftijd met een intensieve zorgtaak wordt geconfronteerd.

Amber Koopmans was achttien jaar toen bij haar moeder de diagnose ALS werd gesteld; Amber was toen bezig met het tweede jaar van de opleiding verpleegkunde. 'Het begon met haar rechterhand, ze kon niet meer schrijven,' zegt Amber, die zich

de eerste tekenen van de spierziekte ALS herinnert bij haar moeder. ‘Daarna was het helpen met koken, met boodschappen doen, met schoenen en jas aantrekken. Uiteindelijk had ze vierentwintig uur per dag zorg nodig. Ik vond mensen verzorgen leuk om te doen, dus uiteindelijk kwam het goed uit,’ zegt Amber. ‘Ik liep stage bij de thuiszorg in Julianadorp en mijn moeder kwam daar in de zorg als cliënt. Dat was wel apart. Ze hielden me wel een beetje weg van de situatie, omdat je anders ook ’s avonds min of meer aan het werk bent. We hadden niet voor niets thuiszorg ingeschakeld, omdat we het anders niet zouden redden als familie.’

Viroen Soebedar was in 2011 zestien jaar, en samen met zijn ouders woonde hij in Den Haag. Zijn moeder kreeg binnen één maand twee hersenbloedingen en twee herseninfarcten, waardoor ze aan beide zijden van het lichaam verlamd raakte. ‘We zijn naar Amsterdam verhuisd, naar een rolstoelvriendelijk huis. Ik heb alles achter me gelaten. Ik ging daar studeren. Ik was jong, ik wilde leuke dingen doen, ik wilde de stad leren kennen. Ik was nieuw in Amsterdam en je hoort de leuke verhalen over uitgaan. Maar als iemand me toen had gevraagd of ik een leuk tentje in Amsterdam kende? Geen idee! Ik nam een bijbaantje en ik zorgde voor mijn moeder. Ik cijferde mezelf helemaal weg.’

Viroen werkte bij een supermarkt in het ziekenhuis waar zijn moeder vier dagen in de week dialyseerde, want ze was ook nog eens chronisch nierpatiënt. Het ging goed in die periode, zegt hij, want zijn moeder was genoeg opgeknapt om thuis verzorgd te worden. ‘Ze kon alles met de linkerhand, ze kon met haar tenen wiebelen, ze kon praten en zich goed verstaanbaar maken.’ Ze kon alleen niet staan, dus Viroen en zijn vader ver-

plaatsten haar van stoel naar bed en van bed naar toiletpot. ‘Mijn moeder had vier keer in de week dagbesteding. Ik had een fulltime studie, ik was elke dag aan het studeren. Mijn vader had een fulltimebaan, maar hij had avond- en dagdiensten en soms in de nacht. Als hij avonddienst had, dan was ik er voor de avonduren. Als hij ochtenddienst had, dan deed ik de ochtend en hij de avond. Zo verdeelden we het.’

In 2016 kwamen Viroen en zijn vader in de knel te zitten, ondanks de afspraken onderling en het uitpraten van ergernissen. ‘Onze nachten waren heel erg kort, mijn moeder sliep onrustig. Mijn vader was ook niet meer honderd procent gezond en ik ging richting afstuderen. Dat is best wel rot.’ Zijn moeder had naar een verpleeghuis gekund, ze had de hoogste indicatie, maar ze wilden per se zelf voor haar blijven zorgen. Een nieuw herseninfarct later in dat jaar maakte de keuze makkelijker. ‘Heel eerlijk gezegd kwam ons dat wel goed uit,’ zegt Viroen. ‘We hadden toen geen keuze meer. Het was óf thuis blijven wonen en dan kregen we nog meer taken te doen, óf ze ging naar een verpleeghuis.’

Normale dingen

Dat de zorg voor een naaste je leven ineens kan veranderen, daar kan Saskia van de Ven-Vink over meepraten. In april 2018 stond haar man op een galerij van een hoge flat met het plan om een einde aan zijn leven te maken. Maar in plaats van te springen is hij weer naar beneden gelopen en heeft hij Saskia gebeld om te zeggen dat het niet meer ging.

‘Het zijn allemaal normale dingen die ik doe. Ik hoef hem niet uit bed te halen, te helpen met eten of aankleden,’ schrijft de inmiddels 40-jarige Saskia in haar boek *Gezin in de wacht-*

kamer over de turbulente tijd waar zij en haar gezin in terecht kwamen. Normaal zouden zij en haar nu 49-jarige man samen voor hun kinderen van 8 en 5 jaar oud zorgen. ‘Nu draag ik ook verantwoordelijkheden waar ik niet op had gerekend toen we elkaar zoveel jaren terug het jawoord gaven.’

Ook het leven van Nel Wagner werd plotseling op zijn kop gezet. Haar oudere en enige zus Hanneke was autistisch en verstandelijk beperkt, en Nel was al lange tijd bewindvoerder en curator voor haar. Hanneke verbleef in een instelling van de geestelijke gezondheidszorg (ggz) in het noorden van het land en had een baan bij de sociale werkplaats. ‘Het was een heel goede tijd voor Hanneke,’ zegt Nel, die regelmatig bij haar zus op bezoek ging. ‘Ze woonde daar permanent. Het was een soort hofje dat mijn zus “Sesamstraat” noemde, waar mensen met een psychische beperking woonden en waar medicijnen en eten werden rondgebracht, en vierentwintig uur per dag zorg beschikbaar was. De ellende begon kort nadat ze met pensioen was gegaan.’ Hanneke kreeg een beroerte, verpieterde door onvoldoende aandacht van het zorgpersoneel en viel enkele maanden later achterover van de trap, waarna ze vijf dagen in coma lag. ‘Je gaat gewoon in de vierde versnelling en je doet het gewoon,’ zegt Nel. ‘Ik ben het hele land door gesjeesd. Ik heb toen zelf ook wel een inzinking gehad.’

Eenzame verantwoordelijkheid

Mantelzorg kan eenzaam maken, zeker omdat de omgeving niet ziet of niet begrijpt wat er speelt. Door de toenemende zorg voor Nazma moest Petrick Slagter steeds meer hobby’s opgeven, zoals gezamenlijk sporten met zijn vrienden. Zeker na een

operatie in 2016, waarbij Nazma alle lichaamsfuncties beneden haar navel verloor, voelde hij zich meer mantelzorger dan echtgenoot. ‘Met een vijfdaagse werkweek en alleen het weekend om het huishouden te doen, kwam ik niet meer aan mezelf toe. Ik ben een dag minder gaan werken.’

Toen de moeder van Viroen Soebedar uiteindelijk in een verpleeghuis werd opgenomen, kon hij niet opgelucht ademhalen en van zijn studententijd genieten. ‘Het werkte bij mij averechts. Ik raakte in een depressie en moest mijn afstudeerstage stopzetten, het ging gewoon niet meer.’ Hij ging niet minder voor zijn moeder zorgen. ‘De piek werd verplaatst: van de ochtenduren en door de hele dag heen een beetje zorg, kwam nu alles in de avond terecht. Misschien stond ik ’s ochtends dan wel lekker op en deed ik mijn ding, maar ik had in de avond een nog grotere piek dan normaal. Mijn moeder dialyseert inmiddels zes keer per week. Mijn vader of ik brengen haar dan vanuit de dialyse terug naar het verpleeghuis. Het eten van het verpleeghuis gaat er bij haar niet in, dus dat nemen we van thuis mee. Daarna serietje kijken, wassen, naar het toilet en naar bed. Mijn vader en ik wisselden elkaar af, maar hij trekt dit niet meer. Zijn suikers gaan omhoog en ik wil niet dat hij net als mijn moeder gaat kwakkelen.’

Viroen heeft geen broers of zussen, dus de zorg voor zijn moeder (en vader) komt vrijwel op hem alleen neer. Jolanda Zuyd-geest daarentegen was niet de enige in het grote gezin die voor haar moeder kon zorgen, maar acht broers en zussen zijn geen garantie voor een eerlijke verdeling van de zorgtaak, zo heeft zij ervaren. Haar vader is dertig jaar geleden overleden, haar moeder bleef in het ouderlijk huis wonen, samen met een van haar zoons. Ze wilde niet geconfronteerd worden met het ouder worden, ondanks het feit dat ze door een erfelijke aandoening

steeds meer begon te beven. ‘Het ging goed tot 2015, toen ook mijn thuiswonende broer met zijn gezondheid begon te kwakelen,’ zegt Jolanda. ‘Toen is mijn moeder depressief geworden.’

In haar boek *Een gouden gezin* beschrijft ze hoe haar moeder tot een (mislukte) zelfmoordpoging kwam. ‘Ik kan niets meer. Door het beven lukt het eten en drinken nauwelijks. Aardappels schillen, vlees braden, het is niet te doen. Jullie hebben het te druk om voor mij te zorgen.’ In de periode die volgde, waarin haar moeder continue zorg en toezicht nodig had en later naar een verpleeghuis moest, begonnen er barsten te komen in het ‘gouden gezin’. Vooral haar broers weigerden verantwoordelijkheid en wilden niet meedoen in een rooster om op hun moeder te passen.

De kar alleen trekken

Het verantwoordelijkheidsgevoel speelde ook Saskia van de Ven-Vink parten na de zelfmoordplannen van haar man. Het reilen en zeilen van het gezin kwam ineens op haar bordje terecht. ‘Ik had niet verwacht dat er ook een volwassene zou plaatsnemen op de kar die ik in mijn eentje moest trekken,’ vat Saskia de omstandigheden van de afgelopen jaren samen. ‘Dan gaat het om de praktische dingen, bijvoorbeeld dat de kinderen zijn waar ze moeten zijn en dat je wéét waar de kinderen zijn of zouden moeten zijn,’ zegt Saskia. ‘Ik faciliteer alles voor hem. Ik los nu ook dingen alleen op waar we anders samen een klankbord voor hadden gehad.’

Daar kan hij weinig of niets aan doen, want hij is hartstikke ziek, zegt Saskia. ‘Maar ik vind het ellendig. Vroeger kon hij me geruststellen als ik bang was, helpen als het nodig was. Omdat het te druk is in zijn eigen hoofd, heeft hij minder aandacht

voor mij, dan moet ik niet komen met de vraag of ik die blauwe of die groene broek moet dragen. Ik zeg meestal dat mijn man psychisch kwetsbaar is als me wordt gevraagd wat hij heeft,' aldus Saskia. 'Hij heeft niet de diagnose "depressie" gekregen, het is ook geen burn-out. Dat hij op momenten suïcidaal is of was, dat is ook niet iets om meteen op tafel te gooien. Met de term "psychische kwetsbaarheid" los ik in één keer een hoop vragen op.'

'Een dwangstoornis is een officiële diagnose en het beperkt echt wel het leven,' zegt Thea van Bodegraven-Boonstra over de zorg die zij had voor haar man en kind. Inmiddels gaat het een stuk beter met het gezin. Volgens haar is de situatie moeilijk uit te leggen aan mensen die niet weten wat ze doormaakt. 'Als je man of kind kanker heeft, of in een rolstoel zit, dan is het duidelijk wat mantelzorg is. Dan praat je er toch makkelijker over. Ik moet allerlei dingen zeggen tegen mijn man en als ik het niet goed zeg, is het niet goed en moet ik het nog tien keer zeggen. Het is echter ook een ziekte die niet direct zichtbaar is voor de omgeving, soms ook niet voor de naasten die ermee te maken krijgen,' zegt Thea. 'Wat ik voor mijn man en kind heb gedaan, heb ik zelf nooit als mantelzorg gezien. Mijn man heeft pas laat een diagnose gekregen, toen dezelfde kenmerken zich bij onze 9-jarige zoon openbaarden. En toen werden dingen pas duidelijk, toen kwam bij mij het besef: wat heb ik al die jaren gedaan? Ik ben alleen maar aan het geven. En mantelzorg is ook vooral geven. Maar ja, toen zat ik er al vijftien jaar in.'

Thea vertelt verder: 'Als partner van iemand met een dwangstoornis ben je continu in touw. Geruststellen als er angst is, voorkomen dat de spanningen oplopen, goedpraten wat er gebeurd is en gevoel bevestigen. En dat vierentwintig uur per dag,

zeven dagen per week, 365 dagen per jaar. Wij nodigden niet veel mensen uit, want als de visite er was ging het nog wel, maar daarna ontplofte de boel altijd. En dan is het de taak van de naaste om zulke situaties te voorkomen. Dat maakt het wel een heel andere vorm van mantelzorg.’

Inmiddels zijn Thea en haar man jaren verder, zijn hun kinderen volwassen geworden en is de dwangstoornis beheersbaar. Haar ervaringen heeft Thea gebruikt om haar eigen relatiecoachingpraktijk *Sterk In Eigen Kracht* te beginnen. ‘Toen ik erachter kwam dat mijn man een dwangstoornis had, was er niet veel hulp voor mij als partner. Ik ging wel naar een psycholoog, maar die wist niet de juiste vragen te stellen. Ik kan aan mijn cliënten vertellen waarom het bij mij vijftien jaar duurde voordat ik ermee kon omgaan. Het komt door hoe ik zelf ben als persoon. Ik kon me heel goed aanpassen. Ik deed dat liefdevol. Ik was lief, zorgzaam en had een groot verantwoordelijkheidsgevoel. Ik was geschikt om “meedwanger” te zijn.’

Schaamte en schuld

‘Nog steeds zorgt deze vorm van zorg voor schaamte,’ zegt Thea over mantelzorg voor mensen met een dwangstoornis. ‘Het wordt te makkelijk afgedaan. Dan zeggen mensen tegen me: “Als je drie uur naast de badkamer staat om zes flessen shampoo op het goede moment op de goede manier aan te geven, dan stop je daar toch gewoon mee?” Ja, dan voel ik me niet serieus genomen.’ Die schaamte is er vaak ook bij de persoon die de dwangstoornis heeft, denkt Thea, waardoor het moeilijk is om dit uit de taboesfeer te halen. ‘Ik sprak er nooit over met anderen, en dat mocht ook niet van mijn man. Daardoor kon het ook heel klein blijven.’

Schuldgevoel komt veel voor bij mantelzorgers, zeker als de zorg voor een ander schuurt met andere prioriteiten in je leven. ‘Mijn moeder van 97 woont zelfstandig,’ zegt Frank Droes, die zelf 65 jaar is. ‘Sommige dingen begrijpt ze niet helemaal meer en haar geheugen laat haar in de steek, maar ze is nog steeds helder van geest en ze volgt de actualiteiten. Toch heb ik mijn moeder een paar keer per dag aan de telefoon. Ze kan bijna niets meer zien en er hoeft maar een geluidje in de koelkast te zitten en dan belt ze me. Nu ben ik in de gelegenheid om naar haar toe te gaan als ik dat zou willen, maar dat deed ze ook toen ik aan de andere kant van het land woonde. Ik vroeg haar dan of ik daarvoor helemaal naar Voorburg moest komen.’

Frank is ongeveer een uur per dag kwijt aan mantelzorg. ‘Het is geen last, maar als ze me zeven keer per dag belt, kan het me te veel worden, dan raak ik geïrriteerd. Ik heb met haar de afspraak dat ze niet zelf de post opent, want ze ziet heel slecht. Dan leest ze toch een paar woorden en vervolgens belt ze: “Ik heb een brief gekregen.” Ja, wat wil je nou, dat ik naar je toe kom? Maar dan wil ze gewoon haar verhaal kwijt.’

‘Ik moest mijn gevoelens af en toe parkeren, want het leven gaat wel door,’ zegt Frank van der Lende over de periode dat zijn vader de ziekte van Alzheimer had. ‘Ik vond dat best moeilijk, ik voelde me toch schuldig. Ik denk dat veel mantelzorgers dat herkennen.’ Frank zelf was toen begin dertig, had trouwplannen, had net een nieuw huis en dacht na over kinderen. Bovendien presenteerde hij in die periode samen met Eva Koreman elke werkdag op 3FM het radioprogramma *Frank & Eva: Welkom bij de Club!* ‘Hierin ging het ook over heel domme dingen. Dat is ook belangrijk, je kunt niet alleen maar zwaar op de hand zijn.’

Frank, zijn broer en zijn moeder communiceerden via een WhatsApp-groep, waar ook de thuiszorg berichten in zette. ‘Die kreeg ik meestal aan het einde van de dag, rond vijf uur, dan gaat de thuiszorg weg. Soms las ik dat ook weleens tijdens de uitzending, en dat kon een wissel trekken op mijn gemoeds-toestand. Als ik samen met mijn vriendinnetje was, en ik las dat mijn vader heel boos was geworden of met de deuren had geslagen, dan kon ik daar wel verdrietig om zijn. Mijn vader had de boze en gefrustreerde vorm van alzheimer. “Ik ben een schim van wat ik vroeger was,” zei hij dan.’

Familielief-en-leed

Intensieve mantelzorg voor een familielid kan families uiteendrijven, zo weet Jolanda Zuydgeest. ‘Ik was heel close met mijn moeder, dat stak een paar van mijn broers. Ik ben de jongste en mijn moeder heeft ook op mijn kinderen gepast. Dat zou ze nooit hebben gedaan als mijn vader nog had geleefd.’ Hoewel Jolanda als enige van haar zussen een baan had, probeerde ze zo veel mogelijk bij haar moeder te zijn. ‘Ik nam de weekenden op me, doordeweeks was lastiger omdat ik kinderen thuis had. Maar ook al ben je er niet omdat het niet jouw beurt is, in je hoofd ben je er wel mee bezig.’ Haar moeder is na een lange strijd begin 2017 overleden. ‘Ik wil zelf zo niet oud worden,’ zegt Jolanda nu. ‘Je leert je mensen kennen, je leert je familie kennen.’

Families komen ook nader tot elkaar, mede dankzij de mantelzorg. Amber Koopmans, haar tweelingzus en haar vader kozen er bijvoorbeeld voor om de zorg voor hun moeder met ALS onderling te verdelen, zoals helpen met toiletbezoek, aankleden,

klaarmaken voor de nacht, koken en eten. Ze maakten alleen op doordeweekse ochtenden gebruik van thuiszorg. ‘We hadden wel meer thuiszorg kunnen krijgen, maar het is ook fijn om als gezin samen te zijn zonder dat er vreemden over de vloer zijn.’

De ALS werd steeds erger en in 2017 is Ambers moeder overleden, tweeënhalf jaar na de diagnose. ‘Het was een zware tijd, maar ik had het niet willen missen,’ zegt ze. ‘Je bouwt ook een heel ander soort band met elkaar op, het wordt nog intenser. Omdat je weet dat het niet oneindig is, ga je nog meer van elkaar houden op een manier die je nog niet kende. De ALS zat er altijd bij, maar we hebben dingen gedaan die we anders hadden uitgesteld of niet hadden gedaan. Alles was intenser, we konden genieten van de kleine dingen.’

Soms komen families uit noodzaak nader tot elkaar omdat de professionele zorg niet toereikend is. Gul Dolap-Yavuz uit Amersfoort dacht het goed geregeld te hebben voor haar vader, die de ziekte van Alzheimer heeft, maar ze werd op haar werk steeds door de thuiszorg gebeld. ‘Het waren alle drie dames van islamitische komaf, uit Egypte en Marokko. Dus ze wisten wel de waarden en normen en achtergrond, maar ze spraken niet zijn taal. Communiceren is dan moeizaam. Dan vroegen ze aan mij of ik aan mijn moeder wilde vragen waar ze die medicijnen had neergelegd.’ Driekwart jaar heeft Gul geprobeerd via de telefoon te vertalen en ondertussen haar werk te doen, maar dat bleek niet te combineren. ‘Ik heb ontslag genomen om de volledige zorg voor mijn vader op me te nemen. Mijn moeder, die kampt met botontkalking, zat er ook helemaal doorheen.’

Gul bracht niet alleen haar familie samen, maar een hele gemeenschap. In haar zoektocht naar een geschikte dagopvang

voor haar vader kwam ze verschillende instanties tegen die niet waren gericht op migrantenouderen. ‘Uiteindelijk heb ik zelf een dagopvang geopend, intercultureel ontmoetingscentrum Beytna, wat “ons huis” betekent. Ik heb nu een dubbele fulltime-baan, want in de avonden en het weekend ben ik fulltime mantelzorger, naast de zorg voor mijn gezin. Maar mijn ouders een waardig leven bieden, dat vind ik het belangrijkste,’ zegt Gul. ‘Ik ben er liever fulltime voor hen dan dat ik voor een baas werk en mezelf ga overwerken. Het is wel een karaktertrek; ik ben een zorgzaam persoon. Ik krijg enorm veel voldoening als ik mensen kan helpen, dat is met geen salarisstrook of baan te vergelijken.’