

HET VERGEZICHT VAN DE MANTELZORGER

Colofon

Kitty Martens en Deirdre Beneken genaamd Kolmer
Het vergezicht van de mantelzorger

De Haagse Hogeschool
Johanna Westerdijkplein 75
2521 EH Den Haag

www.dehaagsehogeschool.nl/lectoraten
www.dehaagsehogeschool.nl/lectoraat-mz

DE HAAGSE
HOGESCHOOL

Uitgeverij Eburon
www.eburon.nl



Kunstwerk op de kaft *Charme van Vervreemding*, Victor Sonna, 2008

Vormgeving Dienst Communicatie & Marketing, De Haagse Hogeschool

© 2014 C.J.M.A. Martens en D.M. Beneken genaamd Kolmer

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of op enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteurs.

ISBN 9789059728998

HET VERGEZICHT VAN DE MANTELZORGER

**Een onderzoek naar perspectieven van mantelzorgers
op zorg en relaties**

Kitty Martens en Deirdre Beneken genaamd Kolmer

Inhoudsopgave

Voorwoord	7
Inleiding	9
Hoofdstuk 1 Mantelzorg: een theoretische beschouwing	11
1.1 Achtergrond en aanleiding	12
1.2 Feiten en cijfers	12
1.3 Mantelzorg en aanverwante begrippen	14
1.4 De relationele benadering	14
1.5 Loyaliteit binnen de balans van geven en ontvangen	16
1.6 Care Justitia	16
1.7 De zorgsituatie nader beschouwd	17
1.8 Beschouwing hoofdstuk 1	20
Hoofdstuk 2 Wie is de mantelzorger?	23
Hoofdstuk 3 Methode van onderzoek	27
3.1 Doelstelling en centrale vraag	28
3.2 Dataverzameling	28
3.3 Respondenten	29
3.4 Analysekers	29
3.5 Eerste analyse	30
3.6 Tweede analyse	31

Hoofdstuk 4 De interviews en de analyses	33
4.1 Mevrouw De Wit en haar dochter Marleen van der Veen	34
4.2 Meneer Vermeer	39
4.3 Mevrouw Vreeken	44
4.4 Mevrouw Poortugal	52
4.5 Mevrouw Van Aalst	57
4.6 Mevrouw Swart	63
Hoofdstuk 5 ‘Wat beweegt de mantelzorger?’	69
5.1 Bevindingen	70
5.2 Beschouwing	71
5.3 Geraadpleegde literatuur	75
Bijlage 1 De interviews verbatim uitgewerkt	77
Interview 1 Mevrouw De Wit en haar dochter Marleen van der Veen	78
Interview 2 Meneer Vermeer	95
Interview 3 Mevrouw Vreeken	106
Interview 4 Mevrouw Poortugal	119
Interview 5 Mevrouw Van Aalst	130
Interview 6 Mevrouw Swart	141

Voorwoord

“In den beginne is de relatie.” (Martin Buber)

Dit boek richt zich op de vraag welke perspectieven mantelzorgers hebben op de zorg die zij verlenen en op de relaties die zij onderhouden met zorgvragers en beroepskrachten. Om een antwoord te geven op deze vraag is literatuurstudie verricht en zijn diepte-interviews gehouden met mantelzorgers. Uit dit onderzoek blijkt dat mantelzorg betekenis geeft aan de relatie met de zorgvrager. Die relatie lijkt te gaan over loyaliteit, wederkerigheid en over geven en ontvangen in een familie. Opvallend is het spanningsveld bij de mantelzorgers. Aan de ene kant hebben mantelzorgers een grote bereidheid om mantelzorg te bieden vanuit loyaliteit met de zorgvrager. Aan de andere kant willen mantelzorgers invulling geven aan hun leven buiten die zorg. Het onderzoek geeft tevens handvatten aan beroepskrachten om relationeel en vraaggericht te werken met als vertrekpunt de ervaringen van de betrokkenen in de zorgsituatie.

In dit boek zijn mantelzorgers zelf aan het woord. Zij vertellen over hoe zij zorg verlenen, wat voor hen voornaam is en waar zij mooie en moeilijke momenten ervaren.

Onze dank gaat uit naar de geïnterviewde mantelzorgers. Zonder hen had dit boek niet op deze wijze geschreven kunnen worden. De verhalen waren bijzonder in hun kracht en kwetsbaarheid.

Kitty Martens en Deirdre Beneken genaamd Kolmer

Inleiding

Dit boek richt zich op de vraag welke perspectieven mantelzorgers hebben op de zorg die zij verlenen en op de relaties die zij onderhouden met zorgvragers en beroepskrachten. Uitgangspunt van deze studie is de relatie tussen ouderen, mantelzorgers en beroepskrachten, en de betekenis die zij aan die relatie geven. De resultaten van deze studie dragen bij aan theorievorming en praktische interventies voor beroepskrachten om de relatie in de zorgtriade te verbeteren. Uit onderzoek (Wittenberg, Kwekkeboom & De Boer, 2012) blijkt namelijk dat mantelzorgers zich in de relatie met de professional lang niet altijd erkend voelen. Om werkelijk zicht te krijgen op de perspectieven van mantelzorgers en de betekenis hiervan is gekozen voor een fenomenologische studie. Door een beschrijving van het fenomeen wordt de onmiddellijke beleving van de werkelijkheid blootgelegd (Miedema et al., 1997).

In deze studie is gezocht naar het perspectief, het vergezicht, van de mantelzorger op de interacties in de zorgtriade. Door het analyseren van interviews is getracht te doorgronden welke ondersteuningsvraag de mantelzorger stelt. Op welke manier kan een evenwicht in de relatie tussen zorgvrager, mantelzorger en beroepskracht worden bereikt?

Dit boek biedt meer inzicht in de betekenis van mantelzorg in het leven van de mantelzorger en in de relatie van de mantelzorger met de zorgvrager. Door de betekenis van de interacties in de zorgtriade te verwoorden vanuit het perspectief van de mantelzorger, geeft dit boek handvatten aan beroepsbeoefenaren en uitgangspunten voor beleid in zorg en welzijn.

Hoofdstuk 1 is een beschrijving van het gehanteerde theoretisch kader in relatie tot het verschijnsel mantelzorg. In hoofdstuk 2 wordt aandacht besteed aan de methode die in deze studie is gehanteerd. Twee mantelzorgportretten worden aan u gepresenteerd in hoofdstuk 3. De analyse van de interviews aan de hand van de modellen 'relationeel werken' en 'vraaggericht werken' vindt u in hoofdstuk 4. In hoofdstuk 5 worden de bevindingen en een beschouwing gepresenteerd met als vraag 'Wat beweegt de mantelzorger?'. In de bijlagen zijn de interviews verbatim uitgewerkt.



HOOFDSTUK 1
MANTELZORG: EEN THEORETISCHE
BESCHOUWING

Hoofdstuk 1

Mantelzorg: een theoretische beschouwing

Mevrouw Swart



Toen was het 2 of 3 uur en ze zat gewoon aan de tafel in de huiskamer. Net zoals overdag zat ze te rommelen en te doen. Ze zei: 'Jongens, wat doen jullie hier? Het is midden in de nacht...' Ik zei: 'Maar je hebt gebeld.' 'O,' zei ze, 'dat heb ik niet gemerkt.' Toen heeft ze de alarmbel afgegooid, want dat wilde ze niet. En op een gegeven moment begon ze echt dingen te vergeten. Toen is Anne vaker gekomen en is er ook sprake geweest van uit huis gaan...'”

Mevrouw Van Aalst



Met de kennis van nu zou ik denken, van... Hadden we volgens mij met mantelzorg en met professionele hulp het nog wel kunnen rekken. Op z'n minst totdat hier de nieuwbouw klaar was, maar misschien nog wat langer...'”

1.1 Achtergrond en aanleiding

Mantelzorgers hebben al eeuwenlang een belangrijke rol in de samenleving en de gezondheidszorg. Vanzelfsprekend werd en wordt er in familieverband gezorgd voor een ziek of gehandicapt gezinslid. De komende jaren zal er 5 miljard euro bezuinigd worden op de zorg en zullen er ingrijpende veranderingen plaatsvinden. Het is de bedoeling dat mensen eerder en vaker een beroep gaan doen op familie, vrienden en burens voor zorg en ondersteuning. Gemeenten worden via de Wmo (Wet maatschappelijke ondersteuning) verantwoordelijk voor de activiteiten op het gebied van begeleiding en verzorging. De aanspraken op begeleiding en verzorging worden hierbij beperkt, de dienstverlening wordt versoerd en er wordt scherp gekeken naar wie de zorg het hardste nodig heeft (Regeerakkoord 2013). Nieuwe cliënten die in 2012 in aanmerking kwamen voor een zorgzwaartepakket (zzp) 1 en 2, krijgen in 2013 een indicatie voor zorg thuis (extramuraal). Het verblijf in een instelling wordt niet meer door de Awbz (Algemene wet bijzondere ziektekosten) vergoed. Per 2014 gaat dit ook gelden voor cliënten met zzp 3 en vanaf 2015 voor cliënten met zzp 4. Op termijn betekent dit dat opname in een verzorgingshuis niet meer mogelijk is (Mezzo, 2013). Door de geschetste ontwikkelingen in de huidige samenleving en gezondheidszorg zal de druk op mantelzorgers alleen maar groter worden.

1.2 Feiten en cijfers

Wanneer we een antwoord zoeken op de vraag hoeveel mantelzorgers er in Nederland zijn, is dit

afhankelijk van de definitie van het begrip 'mantelzorg'. In het rapport 'Mantelzorg uit de doeken' (Oudijk, De Boer, Woittiez, Timmermans & De Klerk, 2010) wordt mantelzorg omschreven als de zorg die wordt gegeven aan een hulpbehoevende door iemand uit diens directe omgeving. Het gaat om zorg van huisgenoten, familie, vrienden, kennissen, collega's en burens, die voortkomt uit onderlinge relaties. Het gaat niet om hulp ten gevolge van een beroep of georganiseerd vrijwilligerswerk. Tot en met de terminale fase wordt steun gegeven in verband met gezondheidsproblemen of beperkingen. Deze steun varieert van huishoudelijke hulp en persoonlijke verzorging tot dagelijkse begeleiding. In 2008 verleenden 3,5 miljoen Nederlanders van 18 jaar en ouder mantelzorg. Ruim 2,3 miljoen mensen deed dit langer dan 3 maanden, 1,4 miljoen mensen verleenden meer dan 8 uur per week zorg en 2,6 miljoen mensen verleenden meer dan 8 uur per week en/of langer dan 3 maanden mantelzorg. Deze cijfers vertegenwoordigen 20% van de volwassen bevolking. Intensieve en langdurige hulp werd door 1,1 miljoen mantelzorgers verleend. Hiervan voelden ruim 450.000 mantelzorgers van 18 jaar of ouder zich ernstig belast. Zij ervoeren dat de zorg te veel op hun schouders rustte, dat hun zelfstandigheid in de knel kwam, en dat de zorgverlening ten koste ging van hun gezondheid en conflicten opleverde op hun werk of in de thuissituatie (ibid.).

In Nederland wordt het aantal mantelzorgers, op grond van een brede definitie van het begrip 'mantelzorg', geschat op 3,4 miljoen. Bij een smallere definitie, als de zorg langer dan 3 maanden en meer dan 8 uur per week wordt gegeven, blijft er ongeveer een derde van dit aantal over (De Boer, Broese van Groenou & Timmermans, 2009). Afhankelijk van de gehanteerde definitie wordt de economische waarde van mantelzorg tussen de 4 en 7 miljard euro geschat. De mantelzorguren komen overeen met het werk van 650.000 beroepskrachten (Van den Berg, 2005). Mantelzorgers leveren vijfmaal zo veel zorg als de professionele thuiszorg en blijken een onmisbare groep om de vraag naar thuiszorg op te vangen (Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling, 1999). In 2008 gaven 2,7 miljoen van de 3,5 miljoen mantelzorgers hulp aan chronisch zieken, tijdelijk zieken of stervenden. De overige 760.000 mantelzorgers verleenden hulp vanwege andere gezondheidsredenen, zoals ouderdomsproblemen. Ruim 40% van de mantelzorgers biedt hulp aan een ouder of schoonouder. Daarnaast zorgt 20% voor een partner, 9% voor een kind, 10% voor een ander familielid en 16% voor vrienden, kennissen of burens. De ontvangers van mantelzorg zijn gemiddeld 70 jaar. De meeste mantelzorgers zijn vijftigers. Het aantal mantelzorgverleners zal tot 2030 met 5% stijgen. Het aantal oudere mantelzorgverleners zal met 60% stijgen, terwijl het aantal mantelzorgers jonger dan 65 jaar met 9% zal dalen. Het aantal oudere mantelzorgers zal van de huidige 20% toenemen naar 30% in 2030 (Sadiraj, Timmermans, Ras, & De Boer, 2009).

Mantelzorgers zorgen vooral voor familieleden. De verwachting is dat het aantal mantelzorgers in de nabije toekomst de vraag aan mantelzorg niet zal kunnen opvangen. Verhoudingsgewijs wordt er veel meer mantelzorg geboden dan professionele zorg. Mantelzorg wordt om die reden ook wel ‘een gouden schroef door de samenleving’ genoemd (Beneken genaamd Kolmer, 2011a).

1.3 Mantelzorg en aanverwante begrippen

In dit boek worden de centrale begrippen ‘mantelzorg’, ‘mantelzorger’, ‘zorgvrager’ en ‘zorg-professional’ als volgt omschreven:

- Mantelzorg is volgens het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport: *“De langdurige zorg die niet in het kader van een hulpverlenend beroep wordt geboden aan een hulpbehoevende door personen uit diens directe omgeving, waarbij zorgverlening rechtstreeks voortvloeit uit de sociale relatie.”* (2000-2001, p.3).
- De mantelzorger is diegene die zorg verleent aan een zorgvrager op basis van de sociale relatie die de mantelzorger en de zorgvrager met elkaar hebben. Ook is de mantelzorger een (mogelijke) vrager van ondersteuning (Beneken genaamd Kolmer en Bongers, 2002).
- De zorgvrager is diegene die zorg ontvangt. Deze zorg bestaat uit mantelzorg alleen of mantelzorg in combinatie met professionele zorg (ibid.).
- Een zorgprofessional is een zorgverlener die in het kader van zijn/haar beroepsuitoefening zorg biedt aan een zorgvrager en hiervoor betaald wordt (Potting, 2001).

Daar waar een mantelzorger is, is een zorgvrager en hun relatie is leidend in deze zorgsituatie: *“Het primaat van mantelzorg is de relatie. Een van de voornaamste kenmerken van mantelzorg is de sociale relatie, alleen bij mantelzorg is er een sociale relatie die voorafgaat aan de situatie waarin de een voor de ander zorgt. Oog hebben voor en gericht zijn op deze interpersoonlijke relatie kan niet langer uitblijven in de gezondheidszorg.”* Hiermee benadrukt Beneken genaamd Kolmer (2011a, p. 29) het belang van de relatie tussen zorgvrager, mantelzorger en professional. Het hart van de zorg tussen familieleden is waar deze zorg gegeven wordt, waar familieleden elkaar ontmoeten. Volgens Boszormenyi-Nagy (2000) zorgen familieleden voor elkaar op basis van loyaliteit die voortkomt uit familiebanden en gedeelde ervaringen. Mensen zorgen niet alleen vanuit een morele of existentiële overtuiging waarbij de zorg ‘een geven’ is, maar ook vanuit een behoefte om ‘te ontvangen’. Het verlenen van zorg geeft betekenis en onderhoudt menselijke relaties (Beneken genaamd Kolmer, 2011a).

1.4 De relationele benadering

In families of partnerrelaties waarin sprake is van zorg voert de menselijke waarde de boventoon. Uit studies naar zorgmotieven van mantelzorgers (Beneken genaamd Kolmer, Tellings, Gelissen, Garretsen & Bongers, 2008) blijkt dat mantelzorgers voornamelijk zorgen op grond van relatie en verantwoordelijkheid. Motieven die onder andere genoemd worden, zijn: “Ik zorg voor mijn familielid, omdat ik me verantwoordelijk voor hem/haar voel”, “Ik zorg voor mijn familielid, omdat zijn/haar afhankelijkheid me raakt”, en “Ik zorg voor mijn familielid, omdat de relatie die ik met hem/haar heb heel belangrijk is in mijn leven.” Uit een kwalitatieve studie onder werkende

mantelzorgers blijkt dat mantelzorgers de zorg voor hun naaste als volstrekt vanzelfsprekend ervaren, omdat deze voortvloeit uit hun relatie met deze naaste (Isarin, 2005). Een aantal filosofen heeft zich verdiept in de relaties tussen mensen en de zorg die we aan elkaar geven. Beneken genaamd Kolmer (2011b) noemt onder andere Buber en Boszormenyi-Nagy. Deze studie is gericht op de perspectieven van mantelzorgers op de zorg die zij verlenen aan en de relatie die zij hebben met de zorgvrager. Er wordt nader bekeken of deze visies overeenkomen met de visie van Buber en Boszormenyi-Nagy op (familie-)relaties.

“In den beginne is de relatie.” (Buber)

Buber (1970) schetst verantwoordelijk zijn in een wereld van ‘Ik-Jij & Ik-Het’. ‘Ik-Het-relatie’ is de wereld van objecten en dingen. Wanneer het ‘Ik’ relaties aangaat met de dingen in de wereld ontstaat er een ‘Ik-Het-relatie’. Wie ‘Jij’ zegt, richt zich niet tot ‘iets’, maar staat ‘in relatie’ tot ‘iets’. De wereld van de relatie hoort thuis in het leven met en tussen mensen, daar kunnen wij het ‘Jij’ geven en ontvangen. Volgens Buber zijn Ik-Jij-relaties nodig om betekenis te geven aan het leven. Buber zegt: “Zonder Het kan de mens niet leven, maar wie enkel met een Het-wereld leeft, is niet de mens. Mensen zorgen voor elkaar op basis van een natuurlijk verlangen om in een Ik-Jij relatie te staan. Dit maakt een betekenisvol en menselijk leven mogelijk” (Beneken genaamd Kolmer, 2011b). Wederkerigheid en responsiviteit geven volgens Buber de relatie vorm. De wederkerigheid waar het bij Buber om gaat, verwijst naar de circulaire wederkerigheid van het Engelse *mutuality*: een voortdurende uitwisseling tussen het zelf en de ander. Deze uitwisseling verandert zowel het zelf als de ander. Het zelf is een constituerend moment in het leven van de ander en de ander is een constituerend moment in het leven van het zelf: responsiviteit en wederkerigheid. Wederkerigheid als *mutuality* is niet iets statisch, maar bestaat in verschillende gradaties (Isarin, 2001).

“Familieleden zorgen voor elkaar op basis van loyaliteit die voortkomt uit onherroepelijke familiebanden en gedeelde ervaringen.” (Boszormenyi-Nagy)

De filosofie van Buber heeft ten grondslag gelegen aan het denken van Boszormenyi-Nagy, een denker en psychotherapeut. Boszormenyi-Nagy gaat uit van een contextuele, relationele benadering waarbij zijn kernthema ‘geven en ontvangen’ is. Dit betekent dat zorgverlening plaatsvindt in de relationele context binnen de familie. Zorg richt zich niet alleen op de zorgvrager, maar heeft ook oog voor de relaties waarbinnen de zorgvrager leeft. Zorg is een familieaangelegenheid. Het doel van deze contextuele benadering is gericht op alle betrokkenen in de (zorg-)situatie en op hun onderlinge relaties. Om te kunnen geven, is het van belang dat de ander kan ontvangen. Volgens Boszormenyi-Nagy (2000) ligt een proces van wederkerig en rechtvaardig geven en ontvangen aan de basis van gezonde relaties. Boszormenyi-Nagy verbindt zorg en verantwoordelijkheid aan onherroepelijke bloedbanden en existentiële loyaliteit. Wat is de betekenis van het begrip ‘loyaliteit’ en wat bedoelt Boszormenyi-Nagy daarmee?

1.5 Loyaliteit binnen de balans van geven en ontvangen

Existentiële loyaliteit

Boszormenyi-Nagy (1986) definieert loyaliteit als het 'bij voorrang' trouw zijn aan mensen met wie een relatie is aangegaan. De nadruk ligt dan op verdiende trouw die verworven is door passende zorg van bijvoorbeeld de ouder aan het kind. Deze ouderlijke verantwoordelijkheid betekent dat het kind een sterke loyaliteit jegens zijn/haar ouders verwerft. Een loyaliteit die het kind zijn/haar leven lang behoudt. Er wordt als het ware een 'reservoir van vertrouwen' opgebouwd tussen ouder en kind. In iedere levensfase ziet deze loyaliteit er anders uit. Zo zal de ouder het jonge kind verzorgen en begeleiden, en zal het kind zijn/haar ouders proberen te steunen wanneer een van beiden bijvoorbeeld (langdurig) ziek is of ondersteuning nodig heeft. Deze dynamiek vormt in iedere levensfase van het gezin een wezenlijk deel van het ontwikkelingsproces, waarbij er gelegenheid is tot verrijking van de relatie en groei van alle gezinsleden. In dit verband spreekt Boszormenyi-Nagy over 'ethiek in de relatie'.

Loyaliteitsconflicten

Loyaliteitsconflicten ontstaan wanneer iemand gevangen zit tussen twee duidelijk met elkaar wedijverende personen. Dit noemt Boszormenyi-Nagy ook wel 'gespleten loyaliteit'. Bijvoorbeeld wanneer een kind van gescheiden ouders zich loyaal toont aan de ene ouder en dit ten koste gaat van loyaliteit aan de andere ouder. Tegelijkertijd kan het kind zijn/haar betrokkenheid aan die andere ouder niet opgeven. Het kind voelt zich ambivalent en gespleten. Hij/zij voelt zich gedwongen om een voorkeurskeuze te maken, wat gevoelsmatig onmogelijk is door zijn/haar loyaliteit aan beide ouders. Een ander loyaliteitsconflict is 'onzichtbare loyaliteit'. Dit conflict kenmerkt zich door onverschilligheid, vermindering of ambivalente besluiteloosheid ten opzichte van de persoon waartegenover de ambivalente gevoelens worden gekoesterd. Onzichtbare loyaliteit blokkeert betrokkenheid bij een actuele relatie. De persoon in kwestie weet niet goed hoe hij/zij om moet gaan met de relatie en ook niet wat hij/zij precies vindt van de relatie. Bijvoorbeeld: een zoon heeft jaren geleden het contact met vader verbroken, maar wanneer vader stervende is, twijfelt de zoon of hij toch niet naar het ziekenhuis zal gaan. Volgens Boszormenyi-Nagy (1986) is het belangrijk om attitudes van onzichtbare loyaliteit te vervangen door handelingen van zichtbare zorg. Dat herstelt het evenwicht van geven en ontvangen in de relatie.

1.6 Care Justitia

Het hart van de zorg is daar waar mantelzorgers, zorgvragers en beroepskrachten elkaar ontmoeten. Dit ontmoetingspunt wordt ook wel de 'zorgtriade' genoemd. De vraag die Beneken genaamd Kolmer (2011a) zich hierbij stelt, is: "Hoe kunnen zij met elkaar de zorg afstemmen en wat is er nodig om een balans te vinden in de zorg en met oog op de familiale context waarvan de mantelzorger en de zorgvrager deel uitmaken?" Beneken genaamd Kolmer gebruikt voor de relatie tussen mantelzorger, zorgvrager en beroepskracht de metafoer van een weegschaal met drie schalen: een Care Justitia. Er wordt door 'wikken en wegen' gezocht naar een evenwicht en naar wederkerigheid tussen deze relaties. Zij noemt hierbij onder andere het relationeel werken en het vraaggericht werken. Bij het relationeel werken gaat het om de kennis die nodig is over de

zorgsituatie en de betrokkenen. Bijvoorbeeld: wat gebeurt er in een gezin wanneer een gezinslid ernstig ziek wordt? Hoe verloopt de communicatie tussen de gezinsleden? Hierbij ligt de focus van de beroepsbeoefenaar op het observeren en het ontwikkelen van kennis over de familieverbanden en -relaties met zicht op en respect voor de verbondenheid tussen zorgvragers en mantelzorgers. Het tweede element is vraaggericht werken. Voorbeeld: *Een zorgmedewerker komt bij een oudere man thuis. De man heeft dementie in een vergevorderd stadium. Zijn vrouw wil graag dat hij thuis blijft en verzorgt hem dag en nacht. De vrouw klaagt over voortdurende rugpijn en de zorgmedewerker besluit, in overleg met de vrouw, om een tillift te bestellen ter ondersteuning van de dagelijkse zorg. De zorgmedewerker signaleert echter dat de tillift ongebruikt in de hoek van de kamer blijft staan.* Waar gaat het in deze zorgsituatie om? Vraagt de vrouw om een tillift? Geeft zij aan dat het zwaar voor haar is om voor haar man te zorgen, omdat zij haar man als partner kwijtraakt of omdat hun relatie verandert en zij niet weet hoe zij hiermee om moet gaan? Welke zorgvraag stelt de man met dementie en welke ondersteuningsvraag stellen zij samen aan de beroepskracht? Bij vraaggericht werken gaat het om het analyseren van de zorgsituatie vanuit een professionele grondslag, met als vertrekpunt de ervaringen van de betrokkenen in de zorgsituatie. Wat 'vragen' de betrokkenen en wat 'vraagt' de zorgsituatie?

1.7 De zorgsituatie nader beschouwd

Wederkerigheid en loyaliteit

Boszormenyi-Nagy (2000) verbindt zorg en verantwoordelijkheid aan onherroepelijke bloedbanden en existentiële loyaliteit. De nadruk ligt hierbij op verdiende trouw die verworven is door passende zorg: loyaliteit binnen een familie, die gepaard gaat met behoeften en rechten van familieleden om te geven en te ontvangen. Van den Brink (1999) zegt hierover dat loyaliteit in families en tussen partners zo groot is dat mensen altijd zullen proberen om in de zorgbehoefte van een familielid of partner te voorzien. Anders gezegd, er moet heel wat gebeuren voordat er in gezinsverband een grote discrepantie ontstaat tussen zorgvraag en -aanbod. Van den Brink (1999) gebruikt bij wederkerigheid de term economie van de gift, zoals beschreven door de antropoloog Marcel Mauss. Deze 'economie van de gift' berust op drie beginselen. Als eerste het primaat van de gift: alles begint met het aanbieden van een geschenk of een offer. Ten tweede bestaat de verplichting voor de ontvanger om iets terug te geven. Als derde wordt genoemd: de relatieve machtspositie van de gevende partij die de ontvangende partij tot actie dwingt. Dit leidt tot een symbolische wederkerigheid die zich over generaties heen kan uitstrekken. In dit perspectief lijkt het te gaan over zorg en moeite, en over geven en ontvangen binnen een familie. Bij deze gift en tegengift gaat het niet om commerciële waarde of geld, maar om de betekenis van het geheel voor de betrokkenen (ibid.).

Zorgintensiteit

Volgens Van der Lyke (2000) is mantelzorg een geleidelijk proces waarbij het zorgen voor familie en verwanten vaak geen weloverwogen keuze is, maar iets waar men inrolt. Deze ervaring wordt ondersteund door bevindingen uit het onderzoek 'De Mantelval' (Timmermans, De Boer & Iedema, 2005). Het gebruikelijke sociale contact gaat geleidelijk over in het verlenen van handen en spandiensten, en dit leidt weer tot het overnemen van steeds meer taken. Gaandeweg en

vaak ongemerkt neemt de belasting van de mantelzorg toe. De druk op de mantelzorg kan na verloop van tijd dusdanig groot worden, dat dit hem/haar belemmert in de ondersteuning van de zorgvrager (Timmermans et al., 2005). Isarin (2005) spreekt van een geleidelijk en ongemerkt proces waarbij de tijd van de mantelzorg zich vult met steeds meer taken en verantwoordelijkheden. Elke dag gaan mantelzorgers harder lopen en ongemerkt leren ze de verschillende afspraken steeds beter op elkaar af te stemmen. Mantelzorgers bezuinigen op vrije tijd, sociale contacten en nachtrust. Vanuit het perspectief van de zorg kan zorgintensiteit bekeken worden in relatie tot verschillende 'zorgsoorten' (Van den Brink, 1999). Volgens Van den Brink is de betekenis van zorg de afgelopen decennia verschoven van 'cure' naar 'care'. Bij mensen met dementie wordt een beroep gedaan op verpleging en lichamelijke zorg, bescherming, ontplooiing, praktische en huishoudelijk hulp, troost en sociale steun, organisatie en regie. Mensen met kanker hebben vooral behoefte aan praktische hulp, sociaal-emotionele steun en organisatie van de zorg. Bij de zorg voor een stervende resteert een voorname opgave: er zijn. Er zijn als de ander dit nodig heeft en op de wijze waarop hij/zij dat nodig heeft (Warners, 1998). Sociale en emotionele steun wordt in alle zorgsituaties als de belangrijkste factor beschouwd. In het onderzoeksrapport 'Samen zorgen voor thuiswonende ouderen' (Zwart-Olde, Jacobs, Broese van Groenou & van Wieringen, 2013) wordt een relatie genoemd tussen het kenmerk van de mantelzorg en de intensiteit van overleg tussen de mantelzorg en de zorgprofessional. Frequent overleg bestaat vooral in relaties van mantelzorgers met een hoge motivatie voor zorgverlening en een hoge zorgintensiteit. Dit zijn vaak partners of inwonende kinderen. Vooral mantelzorgers die een opname in een zorgcentrum willen voorkomen, overleggen vaker over de zorg, ervaren vaak een relatief hoge belasting, hebben een voorkeur voor formele zorg en zijn minder geneigd om hulp te vragen (ibid.). Volgens het Sociaal Cultureel Planbureau bestaat er een spanning tussen de beleidsdoelen meer mensen aan het werk, een grotere verantwoordelijkheid van burgers voor hun hulpbehoevende netwerken en een zo hoog mogelijke arbeidsdeelname van zowel mannen als vrouwen (Sadiraj et al., 2009). Het Sociaal Cultureel Planbureau vraagt in dit verband om aandacht voor de vaak problematische combinatie van werk en zorg. In een samenleving die van burgers vraagt om mee te doen en zorgverantwoordelijkheid te dragen, is het van belang om inzicht te verkrijgen in de draagkracht en draaglast van mantelzorgers. De draaglast wordt bepaald door objectieve (o.a. tijdsduur en tijdsinvestering) en subjectieve beleving (o.a. emotionele belasting, kwaliteit van de relatie en de ondersteuning) van de mantelzorg (Palmboom, 2008). De mantelzorgers zijn in toenemende mate zelf verantwoordelijk voor deze zorg.

Solidariteit en individuele ontwikkeling

Vanuit een existentialistisch perspectief spreekt Meijer (2000) over de vraag die steeds aan de mens wordt gesteld: "Op welke wijze wil de mens zin geven aan zijn leven?" Hierbij staat de keuzevrijheid van de mens voorop, naast de verantwoordelijkheid voor ieder individu om zelf een antwoord te geven op deze vraag. Het al dan niet zorgen voor een ander is volgens het existentialisme ook een keuze. De ander maakt deze keuze in vrijheid en is verantwoordelijk voor deze keuze. Vooral crisissituaties nopen mensen om keuzes te maken. Volgens het existentialisme is de opgave voor ieder mens om op zijn eigen wijze invulling te geven aan zijn/haar bestaan. Isarin (2005) noemt het dilemma van de mantelzorg tussen solidariteit en de eigen ontwikkeling een 'kiezen zonder keuze'. Wanneer mensen emotioneel verbonden zijn met anderen, verliezen autonomie, rationaliteit en eigenbelang een deel van hun betekenis. Het eigenbelang is verweven

met dat van de ander. Kiezen zonder keuze is een paradox die het leven van mantelzorgers tekent. Zorg voor een afhankelijke naaste gaat ten koste van de zelfverwerkelijking van de mantelzorger. Veel mantelzorgers zorgen tegen wil en dank, maar doen dit op een manier die past bij hun karakter en levensvisie en bij de relatie die zij hebben met hun naaste. Dit betekent niet dat mantelzorgers geen keuzes maken. Uit hun handelen blijkt een grote bereidheid om voor naasten te zorgen en een groot vermogen om dit adequaat te doen binnen de bestaande mogelijkheden en beperkingen (ibid.). Sevenhuijsen (1997) bekritiseert de fixatie op de autonomie van de mens en noemt de verbondenheid tussen mensen door interdependentie en relationaliteit. De manier waarop we intermenselijke relaties vormgeven, is een belangrijke morele gebeurtenis. De mogelijkheid om met elkaar relaties te onderhouden, is bepalend voor de wijze waarop we onszelf en anderen in staat stellen de morele dilemma's die zich in ons individuele en collectieve leven voordoen te ervaren en te hanteren. Een toegenomen nadruk op individuele autonomie hoeft niet strijdig te zijn met onderlinge verbondenheid (ibid.).

Samenwerken in het zorgnetwerk

Uit de studie 'Zorgnetwerken van kwetsbare ouderen' (Zwart-Olde, Jacobs & Broese van Groenou, 2013) blijkt dat zorgnetwerken van ouderen vrij groot zijn. In deze studie wordt verslag gedaan van de invloed van het zorgnetwerk van ouderen op hun ervaren kwaliteit van zorg en leven. Gemiddeld zijn er 9,6 zorgverleners per oudere: er zijn twee keer meer formele zorgverleners (6,6) dan informele zorgverleners (3,0) aanwezig. Onder informele zorgverlener wordt de mantelzorger of een zorgvrijwilliger verstaan. Bij een meerderheid van de ouderen hebben, volgens de ouderen zelf, de zorgverleners de regie in het zorgnetwerk. Hiervan is vooral sprake bij ouderen met een grote zorgbehoefte. Regie wordt hierbij gedefinieerd als participatie in de besluitvorming: degene die beslist hoe de zorg wordt georganiseerd. Het aantal informele zorgverleners hangt positief samen met de kwaliteit van zorg zoals deze ervaren wordt door de oudere. Er lijkt een positieve samenhang te zijn tussen een goede samenwerking in het zorgnetwerk en de kwaliteit van de zorg. Kenmerken van het zorgnetwerk lijken belangrijk voor de ervaren kwaliteit van zorg. Een van deze kenmerken is het aantal informele zorgverleners. Hoe meer informele zorgverleners de oudere heeft, des te beter hij/zij de kwaliteit van zorg ervaart. Ook een goede samenwerking tussen zorgverleners lijkt een positieve invloed te hebben op de ervaren kwaliteit van zorg (ibid.). Een aantal factoren in deze samenwerking worden gelijktijdig als succesfactor en als knelpunt genoemd (Zwart-Olde et al., 2013). Deze factoren betreffen een goede communicatie en overleg over de zorg, een goede taakverdeling in de zorgverlening en een goede relatie tussen zorgprofessionals en informele zorgverleners. Mantelzorgers en zorgprofessionals noemen wisselend personeel, de planning van de zorg, werkdruk, tijdgebrek en slechte bereikbaarheid van de professionals als knelpunten. Overbelasting en fysieke of psychische kwetsbaarheid van mantelzorgers wordt als een punt van aandacht genoemd. Relationele aspecten worden door mantelzorgers en professionals vaak genoemd als een succesfactor voor een goede onderlinge samenwerking. Betrokkenheid, vriendelijkheid en behulpzaamheid worden gewaardeerd en bevorderen een prettige samenwerking. Andere relationele aspecten die genoemd worden, zijn rekening houden met elkaars wensen, luisteren naar elkaar, een goede sfeer, van elkaar op aan kunnen en neuzen dezelfde kant op laten wijzen. Zorgprofessionals en mantelzorgers verlenen zorg vanuit verschillende achtergronden en perspectieven en met andere motieven. De zorgprofessional werkt vanuit een organisatorisch verband en de mantelzorger verleent zorg

vanuit de sociale relatie. De zorgprofessional is gebonden aan kwaliteitseisen, werkplanning en professionele richtlijnen. Bij verschillende verwachtingen over wederzijdse rollen en taken kan er spanning optreden in de relatie (ibid.).

Beroepsethiek en zorgethiek

De behoefte aan binding, betekenis, wederkerigheid en menselijke nabijheid is volgens Vergeer (1997) vaak een belangrijke behoefte van zorgprofessionals. Van den Brink (1999) zegt hierover dat iemand die in de zorg werkt hier meestal iets voor terug krijgt in de vorm van een blijk van dankbaarheid of het besef iets voor een ander te betekenen. Deze behoefte is volgens Vergeer nergens zo sterk als in beroepen waar gezorgd wordt voor anderen. Er ontstaat een relatie tussen degene die zorgt en degene die verzorgd wordt. Deze betrokkenheid blijft bestaan, ondanks het proces van professionalisering. Van den Brink spreekt in dit verband over het spanningsveld tussen 'zorgethiek' en 'beroepsethiek'. Volgens Van den Brink spelen sociaal-emotionele elementen nauwelijks of geen rol in de formele doelstelling van de organisatie. Zij spelen ook geen of een beperkte rol in de formele waardering van de functie. Hierbij strijden twee vormen van ethiek om voorrang. We spreken hierbij over een conflict tussen zorgethiek en beroepsethiek (Gremmen, 1995). In de beroepsethiek gaat het om de formele doelstelling, de regels en de richtlijnen van het beroep. In de zorgethiek gaat het om de relaties die bij de zorgverlening ontstaan, het welbevinden van de zorgvrager en de afhankelijke positie waarin deze verkeert. Deze twee vormen van ethiek conflicteren nogal eens met elkaar. Vanuit de zorgethiek is een goede en persoonlijke verstandhouding met de zorgvrager van groot belang. De beroepsethiek vooronderstelt een zekere distantie. De rationaliteit van de beroepsethiek domineert vaak, waardoor sociaal-emotionele overwegingen onderbelicht blijven. Deze worden niet erkend als ethische overwegingen of geduid als een gebrek aan professionaliteit (Van den Brink, 1999).

1.8 Beschouwing hoofdstuk 1

Vanuit het perspectief van de mantelzorgster lijkt mantelzorg betekenis en zin te geven aan de relatie met de zorgvrager. Het lijkt te gaan over loyaliteit binnen een familie, over zorg en moeite en over geven en ontvangen binnen een familie (Boszormenyi-Nagy, 2000; Van den Brink, 1999). Vanuit het perspectief van de oudere zorgvrager lijkt er een positieve samenhang te zijn tussen het aantal informele zorgverleners en de kwaliteit van zorg. Hoe meer informele zorgverleners de oudere heeft, des te beter hij/zij de kwaliteit van zorg ervaart (Zwart-Olde et al., 2013). Goede communicatie en goed overleg over de zorg, een goede taakverdeling in de zorgverlening en een goede relatie tussen zorgprofessionals en informele zorgverleners zijn zowel succesfactoren als knelpunten in de onderlinge samenwerking tussen mantelzorgers en zorgprofessionals. Zorgprofessionals en mantelzorgers verlenen zorg vanuit verschillende achtergronden en perspectieven en met andere motieven. De zorgprofessional werkt vanuit een organisatorisch verband en de mantelzorgster verleent zorg vanuit de sociale relatie. De zorgprofessional is gebonden aan kwaliteitseisen, werkplanning en professionele richtlijnen. Bij verschillende verwachtingen over wederzijdse rollen en taken kan er spanning optreden in de relatie (Zwart-Olde et al., 2013). Bij de mantelzorgster lijkt zich een spanningsveld af te tekenen. Aan de ene kant heeft de mantelzorgster een grote bereidheid om mantelzorg te bieden vanuit zijn/haar relatie met

en loyaliteit aan de zorgvrager, maar aan de andere kant wil de mantelzorger invulling geven aan zijn/haar eigen bestaan. Hier lijken twee verschillende mensbeelden met elkaar in strijd te zijn. De mens als vrij en zelfbepalend individu en de mens die zorg draagt voor de afhankelijke naaste die een beroep op hem/haar doet. Hoe kunnen individuele autonomie en onderlinge verbondenheid met elkaar verenigd worden? De behoefte aan binding, betekenis, wederkerigheid en het aangaan van een relatie is ook voor zorgprofessionals een belangrijke behoefte (Vergeer, 1997). Ook bij de zorgprofessional lijkt sprake te zijn van een spanningsveld tussen de behoefte van de zorgprofessional om te handelen vanuit zijn/haar betrokkenheid bij degenen die zorg vragen en de formele regels die vragen om professioneel te handelen met een zekere distantie. Hier lijkt sprake te zijn van een tegenstelling tussen zorgethiek en beroepsethiek (Van den Brink, 1999). Op welke wijze zijn zorgethiek en beroepsethiek met elkaar te verenigen?



HOOFDSTUK 2 WIE IS DE MANTELZORGER?

Hoofdstuk 2

Wie is de mantelzorger?

Dé mantelzorger bestaat niet en iedere mantelzorgsituatie is anders. Hieronder worden twee mantelzorgportretten geschetst om de diversiteit in mantelzorgsituaties te beschrijven. Deze portretten zijn samengesteld op basis van twee interviews.

Mevrouw Vreeken

Bij de man van mevrouw Vreeken, Ruud, werd na een aantal verontrustende verschijnselen en verschillende bezoeken aan de huisarts en specialist een hersentumor geconstateerd. Ruud kreeg in 2005 verschillende uitvalsverschijnselen en is in 2010 overleden. Ruud en zijn echtgenote waren beiden 57 jaar oud toen hij overleed.

Ruud was al geen prater, maar hij kon ook niet meer goed praten ten gevolge van zijn hersentumor. Mevrouw Vreeken vergezelde Ruud bij alle bezoeken aan artsen, specialisten en verpleegkundigen. Zij probeerde namens Ruud zijn vragen te stellen en zij spraken na deze bezoeken thuis hun ervaringen door. Als er nog iets wrikte bij Ruud, belde mevrouw Vreeken daarna altijd het ziekenhuis op. Mevrouw Vreeken gebruikte daarbij vaak een schriftje, schreef dingen op en vroeg aan Ruud of hij het zo bedoelde. Ruud kon nog lezen, maar praten ging steeds moeilijker. Soms verliep hun communicatie moeizaam en begreep mevrouw Vreeken niet wat Ruud bedoelde. Ruud werd bestraald en onderging zowel chemokuren als een aantal operaties.

Voor zover mogelijk gingen Ruud en mevrouw Vreeken gewoon door met hun leven tot op het moment dat Ruud bedlegerig werd. Mevrouw Vreeken verzorgde Ruud niet, zij was zijn vrouw. Zij bleef degene die met iedereen sprak: de verpleegkundigen, de verzorgenden, de artsen, de visite, de familie en alle andere mensen die zij tegenkwamen in het ziekteproces van Ruud. Naarmate Ruud zieker werd, kwamen er ook steeds meer (verschillende) mensen, vaak verzorgenden, over de vloer. De man-vrouwrelatie tussen mevrouw Vreeken en Ruud kwam steeds meer onder druk te staan, zij hadden bijna geen gezamenlijk privéleven meer. Zo konden zij bijvoorbeeld bijna nooit in alle rust gezamenlijk ontbijten, want zorgverleners stonden op verschillende tijden voor hun deur en in hun woonkamer.

Mevrouw Vreeken voelde zich geleefd en vroeg aan een kennis om af en toe op Ruud te passen, zodat zij boodschappen kon doen of even op bezoek bij haar dochter kon gaan. Deze kennis was de mantelzorger in de beleving van mevrouw Vreeken. Na een ziekbed van honderd dagen overleed Ruud thuis.

Meneer Vermeer

De vader van meneer Vermeer heeft dementie. Ten tijde van het onderzoek is hij 94 jaar, zijn zoon is 63 en zijn dochter is 59 jaar. Beiden nemen zij de zorg voor vader op zich. Toen de moeder van meneer Vermeer overleed, woonden zijn ouders nog samen in een aanleunwoning. Kort na het overlijden van zijn moeder lijken zich bij zijn vader de eerste verschijnselen van dementie voor te doen.

Meneer Vermeer en zijn zus bezoeken samen met vader de psycholoog en er is inderdaad sprake van beginnende dementie. Al snel gaat hun vader in een verzorgingshuis wonen, omdat de benodigde zorg niet meer in een aanleunwoning geboden kan worden. Zijn zoon en dochter regelen deze verhuizing en hun vader woont tien jaar in dit verzorgingshuis. Hun vader gaat steeds meer zwerven en dit wordt ook door de politie gesignaleerd. Meneer Vermeer vindt de situatie niet meer veilig en zijn vader wordt verplaatst naar een afdeling waar hij beschermd woont. Meneer Vermeer en zijn zus bellen elke avond met hun vader en bezoeken hem elke week. Hierover maken zij met elkaar afspraken.

Meneer Vermeer voelt zich weleens schuldig als hij zijn vader een week niet kan bezoeken. Zijn vader zit veel alleen, eigenlijk is het een heel eenzame man. Meneer Vermeer en zijn zus zijn de enigen die vader bezoeken en hem goed kennen. Voor meneer Vermeer is het belangrijk om er voor zijn vader te zijn. Soms vraagt hij zich weleens af of dit (nog) het leven is dat zijn vader wil. Dit ervaart hij als een voortdurende emotionele druk. En de zorg: gaat het goed met zijn vader en ontvangt hij zorg zoals hij dat wil? Jarenlang bezoekt hij zijn vader elk weekeinde en belt hij hem elke avond op. Soms is het zwaar, maar het hoort bij het leven van meneer Vermeer.



HOOFDSTUK 3

METHODE VAN ONDERZOEK

Hoofdstuk 3

Methode van onderzoek

3.1 Doelstelling en centrale vraag

In dit boek wordt beschreven hoe de zorg van mantelzorgers aan hun naaste en de relatie met de zorgvrager en beroepskracht begrepen kan worden en wat deze zorg en deze relatie betekenen voor mantelzorgers. Het doel van deze studie is om te doorgronden hoe mantelzorgers in staat zijn om te zorgen voor hun naaste en wat hun ondersteuningswensen zijn, zodat de mantelzorgers beter ondersteund kunnen worden in hun taken en hun zorgverantwoordelijkheden kunnen delen. In deze studie staat de volgende vraag centraal: *Welke perspectieven hebben mantelzorgers op zorg die zij verlenen en op relaties die zij onderhouden met zorgvragers en beroepskrachten?* Het woord 'perspectief' heeft volgens Van Dale de volgende betekenis: vergezicht, uitzicht, vooruitzicht, toekomst (Van Dale Online, 2013). In deze studie is het woord perspectief geïnterpreteerd als 'het vergezicht', de visie die de mantelzorger heeft op de wenselijke zorgsituatie. Om werkelijk zicht te krijgen op de perspectieven van mantelzorgers en de betekenis hiervan is gekozen voor een fenomenologische studie. Fenomenologie zoekt naar de wezensstructuur van de werkelijkheid en stelt zich fundamentele vragen. Basisveronderstellingen worden geëxploreerd, geproblematiseerd en aan een gedegen (wezens)onderzoek ontworpen. De basis van ons kennen ligt in de leefwereld waarmee de mens wordt geconfronteerd, de beleefde werkelijkheid en de oorspronkelijke ervaring. Fenomenologisch onderzoek gaat ervan uit dat de onderzoeker essentiële vraagstukken onderzoekt door de onmiddellijke beleving van de werkelijkheid bloot te leggen en door het fenomeen, het wezen, te beschrijven. Hiermee start de fenomenologische analyse in de dagelijkse ervaring (Miedema et al., 1997). Deze studie is beschrijvend. Beschrijvend onderzoek heeft tot doel om verschijnselen te beschrijven zoals deze zich voordoen in de natuurlijke situatie (Polit & Hungler, 1991).

3.2 Dataverzameling

Om de beleving en ervaring van mantelzorgers te begrijpen, is gebruik gemaakt van een open interview in de vorm van een gesprek, het diepte-interview. Deze studie poogt te doorgronden wat het perspectief van de mantelzorger is op de relatie met de zorgvrager en de beroepskracht in de zorgsituatie. Op welke wijze beleeft de mantelzorger de interacties in de zorgsituatie en wat is het perspectief van de mantelzorger op de wenselijke zorgsituatie? Het diepte-interview is een geschikte methode om zicht te krijgen op het verschijnsel en hoe dit verschijnsel beleefd wordt. Door het stellen van een beginvraag die aansluit bij de kennis en ervaringen van de respondent, wordt het gebied waarover de interviewer iets wil horen afgebakend (Maso, 1987, 1989). In deze studie is gekozen voor het stellen van meerdere beginvragen om aan te sluiten bij de belevingswereld van mantelzorgers en om zicht te krijgen op hun perspectieven op zorg en relaties met zorgvragers en beroepskrachten. Om daadwerkelijk inzicht hierin te krijgen, is gekozen voor een natuurlijk verloop van ieder interview, waarbij dit verloop bepaalde welke

vraag op welk moment werd gesteld. Het onderwerp dat de geïnterviewde aan de orde stelde, was bepalend voor het verloop van het gesprek. Om aan te sluiten bij de beleavingswereld van de respondent, zijn de volgende beginvragen gesteld: *Kunt u iets vertellen over de (ziekte-) geschiedenis van de naaste waaraan u zorg verleent/verleende? Voelt/voelde u zich mantelzorg?* In de loop van het interview werd de vraag gesteld welke ondersteuningsbehoefte de mantelzorg heeft/had. Door middel van samenvatten en doorvragen werd het verhaal van de geïnterviewde geëxploreerd. De interviews duurden gemiddeld een uur, de tijd en de plaats werd gekozen door de geïnterviewden. De meeste interviews vonden bij de mantelzorgers thuis plaats, één interview vond plaats in een openbare gelegenheid op verzoek van de geïnterviewde zelf. De interviews zijn door de onderzoeker zelf afgenomen en opgenomen op tape. Alle interviews zijn eerst verbatim uitgewerkt en daarna geanalyseerd door het constateren van de betekenissen. Na het grondig lezen van ieder interview zijn door de onderzoeker betekenseenheden geschetst.

3.3 Respondenten

Er zijn zes interviews met mantelzorgers gehouden, waarvan één dubbelinterview. Dit dubbelinterview betrof, op verzoek van de geïnterviewden, een interview met een echtgenote en haar dochter. De vrouw werd geïnterviewd vanuit haar perspectief op de zorg voor haar man, de dochter had een ondersteunende rol. Vijf mantelzorgers zorgden voor hun vader of moeder en twee mantelzorgers zorgden voor hun man of vrouw. De interviews zijn afgenomen bij vijf vrouwen en één man. Om anonimiteit te waarborgen, zijn de namen in dit boek gefingeerd. De respondenten zijn telefonisch benaderd met de vraag of zij mee wilden doen aan deze studie; zij behoren tot het netwerk van het lectoraat Mantelzorg.

3.4 Analysekers

Door de verschijnselen uit alle interviews met elkaar in verband te brengen, is onderzocht of er sprake is van gezamenlijke thema's vanuit het perspectief van de mantelzorg op de zorg die hij/zij verleent en op de relatie die hij/zij heeft met de zorgvrager en beroepskrachten. Hierbij zijn stap 1 tot en met 3 van de analyse-in-eerste-instantie gevolgd (Maso, 1987, 1989). De analyse-in-tweede-instantie heeft plaatsgevonden door de interviewgegevens te bezien, te ordenen en te beschrijven vanuit de perspectieven van de mantelzorgers. Door reflectie op de interviews is gezocht naar de thema's die zij met elkaar delen.

Er is gekozen om de eerste analyse te plaatsen in een relationeel kader van relaties en ontmoetingen. Het kader dat hierbij gehanteerd wordt, is afkomstig van Boszormenyi-Nagy (1986). Omdat de geïnterviewde mantelzorgers zorg verlenen aan een familielid, hun ouder(s) of hun partner, is dit een geschikt analysekader. In dit kader, de contextuele benadering van Boszormenyi-Nagy (2000), staat de betekenis van relaties binnen familieverbanden en tussen familieleden centraal. De eerste analyse van de interviews werd uitgevoerd aan de hand van de door Boszormenyi-Nagy (1986) beschreven niveaus van interacties in familierelaties: feiten, ervaringen, interacties en ethiek. Om het perspectief van mantelzorgers op de interacties in de

zorgtriade te duiden, is bij de tweede analyse gebruikgemaakt van een model voor vraaggericht werken (Beneken genaamd Kolmer, 2011a). De tweede analyse werd uitgevoerd aan de hand van een zestal vragen die gericht zijn op de interacties in de zorgtriade. Door beide analysekaders met elkaar te verbinden, zijn de thema's van de mantelzorgers geduid.

3.5 Eerste analyse

Relationeel werken in de zorgtriade

Boszormenyi-Nagy onderscheidt vier verschillende niveaus in een ontmoeting: feiten, ervaringen, interacties en ethiek.

Feiten

Het eerste niveau behelst feiten over de zorgvrager: lichamelijke handicap, geslacht, ziekte, sociale achtergrond, de eigen cultuur, een eventueel huwelijksconflict, jeugdervaringen, eventuele traumatische ervaringen, de rol binnen het gezin.

Ervaringen

De tweede dimensie is van psychologische aard: wat er in de mens gebeurt op emotioneel vlak. Maar ook: of en hoe de zorgvrager in de loop van zijn/haar leven allerlei ervaringen heeft verwerkt. Welke gevoelens heeft hij/zij hieraan overgehouden? Voelt de zorgvrager tevredenheid of juist wrok? Voelt hij/zij zich tekortgedaan door het leven of door de gezinsleden, of heeft hij/zij de vroegere ervaringen een plaats gegeven?

Interacties

De derde dimensie betreft de organisatie en patronen binnen het gezin. Hoe zijn de rollen verdeeld? Wie oefent de meeste macht uit? Hoe verloopt de communicatie? Door hierop te letten, ontstaat inzicht in de interacties tussen de gezinsleden.

Ethiek

De vierde dimensie betreft de ethiek in de relaties. Relationele ethiek is gericht op een evenwichtige rechtvaardigheid in de onderlinge betrekkingen tussen mensen. Wil een gezin gezond functioneren, dan moeten de onderlinge relaties zo zijn dat ieder gezinslid rekening houdt met wat voor ieder ander gezinslid van levensbelang is. Dus ieder lid van het gezin heeft er recht op dat de andere gezinsleden rekening houden met zijn/haar welzijn. Ook wanneer een partner, ouder of kind ziek wordt of kwetsbaar is, dan hebben zij er recht op dat er rekening met hen wordt gehouden. En degenen die dan zorg verlenen, hebben recht op erkenning voor hun zorg. Dit principe van rechtvaardigheid is de basis van de ethiek van relaties. Ieder mens heeft recht op rechtvaardigheid en ieder mens is rechtvaardigheid ook verschuldigd. Dit geeft vertrouwen aan de leden van het gezin. Je geeft én je ontvangt. Je ontvangt ook door te geven (Beneken genaamd Kolmer & Martens, 2012).

Relationeel werken

Feiten

1. Wat zijn de feiten in deze zorgsituatie?

Ervaringen

2. Hoe ervaart de mantelzorg de zorgsituatie?

Interacties

3. Hoe ervaart de mantelzorg de relatie met de zorgvrager en beroepskrachten?

Ethiek

4. Is er sprake van een evenwichtige relatie?

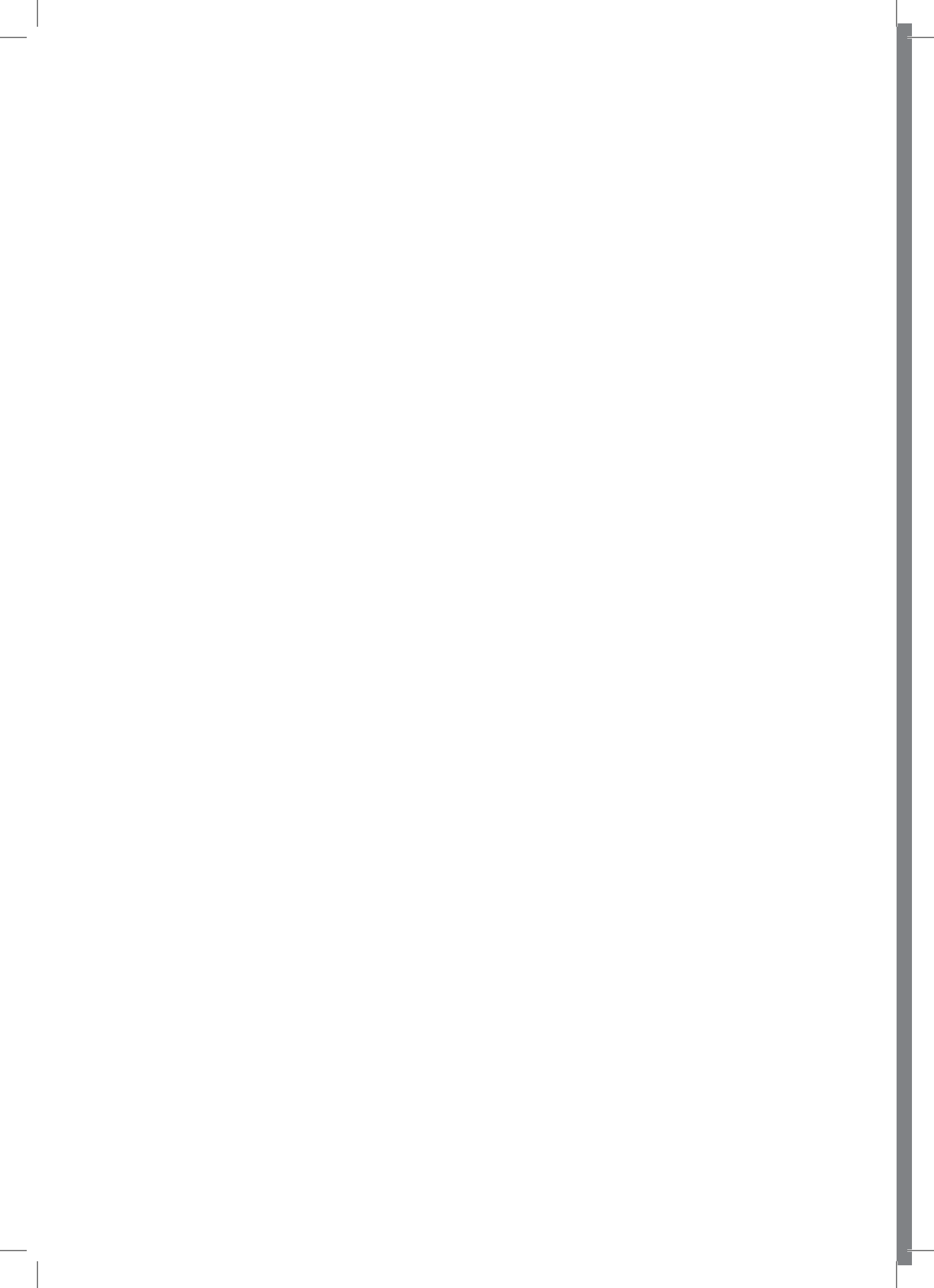
3.6 Tweede analyse

Vraaggericht werken in de zorgtriade

Daar waar een zorgvrager is, is vaak ook een mantelzorg. Meestal zijn er ook een of meerdere zorgverleners. Mantelzorg wordt gegeven vanuit een relationeel perspectief. In overeenstemming hiermee moet de beroepskracht zich afvragen op welke wijze hij/zij de mantelzorg en de zorgvrager kan ondersteunen binnen de zorgsituatie. Wat is de vraag die de mantelzorg in deze zorgsituatie aan de beroepskracht stelt? Wat is de vraag achter de vraag? Bij Care Justitia gaat het erom dat de zorgvrager, de mantelzorg en de beroepskracht een evenwicht vinden in de zorgtriade. De vragen die worden gesteld in dit model passen in dit kader.

Vraaggericht werken

1. Welk perspectief heeft de mantelzorg op de zorg voor de zorgvrager?
2. Welk perspectief heeft de mantelzorg op de relatie met de zorgvrager?
3. Welk perspectief heeft de mantelzorg op de relatie met de beroepskrachten?
4. Welk perspectief heeft de mantelzorg op het evenwicht tussen geven en ontvangen in het gezin?
5. Welke ondersteuningsbehoefte heeft de mantelzorg?
6. Wat is de vraag achter de vraag van de mantelzorg?



HOOFDSTUK 4 DE INTERVIEWS EN DE ANALYSES

Hoofdstuk 4

De interviews en de analyses

4.1 Mevrouw De Wit en haar dochter Marleen van der Veen

EERSTE ANALYSE

RELATIONEEL WERKEN IN DE ZORGTRIADE

Feiten

1. Wat zijn de feiten in deze zorgsituatie?

Mevrouw De Wit was ten tijde van dit onderzoek 84 jaar. Zij heeft ruim zeven jaar voor haar man gezorgd, die inmiddels is overleden. Zij heeft een dochter en een zoon van rond de 50 jaar, de dochter is het oudste kind. De zoon heeft een fulltimebaan en de dochter heeft een parttimebaan. Beide kinderen hebben een gezin en mevrouw De Wit heeft vijf kleinkinderen. Het ziekteproces van meneer De Wit was in het begin een langzaam proces van achteruitgang. Na een hartstilstand revalideerde hij in een verpleeghuis en er volgden enkele ziekenhuisopnamen. Na een hersenbloeding raakte hij verlamd en werd hij opnieuw opgenomen in een verpleeghuis.



Daar had hij het niet zo naar z'n zin. En toen zei hij: 'Ja, je kunt me net zo goed naar huis halen, want die verzorging, die kun jij ook wel geven...' Hij wilde ook niet naar het verpleeghuis, dat wilde hij pertinent niet...' Vanaf dat moment besloot mevrouw De Wit om de zorg voor haar man helemaal op zich te nemen. De dochter schakelde professionele hulpverlening in, omdat zij de zorg te zwaar vond voor haar ouders. 'En daar begint het eigenlijk. Want toen hij thuiskwam, kon hij al veel minder en toen had hij ook extra verzorging nodig...''

Na een tijdje kwam er een plaats in een woonzorgcentrum vrij voor meneer en mevrouw De Wit. Zij verhuisden van de flat naar dit woonzorgcentrum:



Ik wilde graag op de flat blijven, want je moest echt je plekje zoeken, bevechten eigenlijk een beetje. Mijn man is twee keer naar beneden geweest en toen wilden we ergens zitten, en toen zeiden ze: 'Nee, daar kunt u niet zitten want 't is bezet.' Aangezien er nergens bezet staat, we waren niet welkom...''

Meneer De Wit werd steeds meer hulpbehoevend en na ruim een jaar overleed hij.

Ervaringen

2. Hoe heeft mevrouw De Wit de zorgsituatie ervaren?

Mevrouw De Wit over mantelzorg:



Nee, ik heb nooit gehoord over mantelzorg of wat dan ook. Ik vond het gewoon... normaal. Ik kan niet zeggen als plicht, maar toch om elkaar te helpen. Ik zag het als een plicht: ik moet hem helpen en niet zeuren...

We hebben altijd een goed leven gehad. Het is een voldoening dat ik bij hem heb kunnen blijven en dat ik hem steeds heb kunnen bijstaan. Dat gaf mij voldoening. Alleen, ik heb hem niet kunnen geven dat hij in de flat heeft mogen blijven. Je hebt van zo'n man gehouden en daar heb je alles voor over gehad. Wat wij toen opgebouwd hebben, dat is allemaal van mijn man. Ik heb een gelukkig leven gehad en de laatste paar jaar, dat was nu eenmaal zo. Dat was ons lot dat we moesten aangaan. Ik weet niet hoe ik het anders moet zeggen...

Het was misschien zwaar, maar ik had er geen erg in. Dat heb ik nooit, nooit ervaren. Het was eigenlijk... Ik heb het niet gezien. Ik heb er geen erg in gehad dat het zo ernstig was, dat het eigenlijk een man was die in een verpleeghuis thuishoorde. Want ik was maar klein en hij groot, ik kon hem niet gemakkelijk helpen. Ik dacht dat ik, dat ik het altijd nog wel kon. Ik merkte wel dat het zo ernstig was, maar ik wilde er niet..." Mevrouw De Wit en haar dochter samen: *"... aan toegeven. We zouden elkaar helpen totdat... We wilden eigenlijk altijd op de flat blijven. Ik heb niet gezien dat hij steeds meer achteruitging. Ik heb niet gedacht: nou, dit is zijn einde. Nee, nooit. Dat is dan zo geleidelijk, geleidelijk is dat minder geworden. En dan loop je mee, denk ik. Ik weet het niet..."*

De eventuele verhuizing naar een woonzorgcentrum was een dilemma voor meneer en mevrouw De Wit:



Toen is het toch gebeurd, omdat mijn dochter ons allang had ingeschreven. Eigenlijk een beetje tegen mijn zin. Ik wilde eigenlijk niet, maar ik zag wel dat het niet ging. En ze had ook in de gaten dat de bouw van het woonzorgcentrum bij ons in de buurt nog lang niet af was. Ze waren wel bezig, maar dat kon nog wel een paar jaar duren...

En toen waren we thuis en toen zeiden we tegen elkaar: 'Nou, dat is ook niks hoor. Het is net een klooster. Je zit in een lange gang en er zitten deuren en als de deur dicht is dan zit je in de cel.'

Want ik had eigenlijk zelf gewild dat mijn man weer naar het verpleeghuis ging en dat ik zelf op de flat zou kunnen blijven. Hij wilde ook niet naar het verpleeghuis, dat wilde hij pertinent niet. En mijn man zag niet dat het te zwaar voor mij was. Nee, dat zag hij helemaal niet. Daar had hij geen erg in..."

Interacties

3. Hoe heeft mevrouw De Wit de relatie met de zorgvrager en beroepskrachten ervaren?

Mevrouw De Wit heeft gemengde gevoelens over de professionele zorg:

“Ja, ik kan het toch net zo goed zelf. Ik smeerde hem in. Insmeren deed ik allemaal veel beter, volgens hem, dan de zusters. Hij wilde elke dag onder de douche. Dat was hij altijd gewend geweest en dat wilde hij ook. Maar de zusters zouden het twee keer in de week doen. En ze komen allemaal op verschillende tijden, daar moesten we te veel op wachten...”

Dit proces veranderde in de loop van de tijd:

“Het gaat allemaal met tussenstappen. En als mijn man er nog geweest was, had ik hem echt niet meer kunnen helpen. Had ik echt moeten zeggen: ‘Het spijt mij wel, maar dat gaat niet meer.’ Op het laatst ook, ze hebben toen de zorg opgehoogd. Daar heb ik een gesprek over gehad met de verpleegkundigen. Ze zeiden: ‘Hij kan hier gewoon blijven tot het einde, dan verhogen we de zorg.’ Dan kwamen ze hem echt om de twee uur helpen. Dat vond ik toch wel een hele verlichting. En nu ben ik zo dankbaar dat hij is gestorven. Dan ben je blij dat hij uiteindelijk hier z’n ogen heeft gesloten. Het is een voldoening dat ik bij hem heb kunnen blijven en dat ik hem steeds heb kunnen bijstaan...”

Ethiek

4. Was er sprake van evenwicht in de relatie?

Mevrouw De Wit over haar levensvisie en haar relatie met haar man:

“Ik vind eigenlijk: je moet tevreden wezen met dat wat het is geweest. Tevreden met het lot wat je moet ondergaan. Er is niemand schuldig aan dat die man zich niet meer uitte. En ik denk eigenlijk meer aan de tijd dat wij nog een goed leven met elkaar hadden. Dat steunt mij. Dat steunt mij heel erg, want ik ben heel blij... We hebben altijd veel vakanties gehad en naar het buitenland en zo. En dan paste ik me helemaal aan. Dat vond ik altijd fijn. Hij verzorgde alles en dat was altijd goed...”

Mevrouw De Wit verwoordt de relatie met haar dochter, schoonzoon en zoon op de volgende wijze:

“Mijn dochter steunt me. Mijn dochter is mijn, hoe noem je dat, mijn mantelzorger. Daar heb ik haar ook voor opgegeven, dan krijg je eens iets extra’s. Ik had al gauw door dat ik bij mijn zoon niet aan kon komen en dan vond ik het wel prettig dat ik bij mijn dochter terecht kon. Voor eventueel steun. Ja, daar had ik veel steun aan. Ik heb heel veel steun gehad aan mijn dochter en schoonzoon. Ik vind het prettig wanneer mijn dochter eens in de week komt. Ze zou nooit elke dag hoeven komen, want iedereen heeft zijn eigen werk of wat die ook, maar als ze eens in de week even

komt. Soms, ja, dan heb ik zo'n kaart en dat leg ik dan apart en dan vraag ik wat dat betekent. Die oudjes hier, die vragen dan: 'Ik heb mijn AOW, mijn vakantiegeld. Heb je dat al gehad?' Dat weet ik dan niet. Als ik iets heb, dat ik dat kwijt kan. Ik vind het wel prettig dat ik dan weet hoe het met de kleinkinderen gaat...

Dan denk je: je hebt een zoon, die doet het. Wij hebben het allebei toen mijn man nog leefde aan onze zoon gevraagd: 'Wil je dan de belasting en de administratie doen?' En toen zei hij: 'Nou, dat doe ik niet.' Dus ik heb aan mijn zoon nooit meer wat gevraagd. Maar dat heeft mijn man altijd erg gevonden. Als mijn zoon komt, dan zijn we er goed mee. Ik ben er ook niet kwaad om hoor. Hij heeft nee gezegd. Nou, dat is zijn recht en daar hoeft ik verder... Daar doe ik normaal over en ik haal het ook niet meer aan, ook niet bij mijn schoondochter. En mijn zoon belt wel, want ze komen niet, maar dat vind ik ook goed dan. Al bellen ze maar een keer. Ik begrijp donders goed: mensen hebben ook hun dingen. Die hebben het druk met hun eigen kinderen. Zitten ook in de puberteit en weet ik wat..."

TWEDE ANALYSE

VRAAGGERICHT WERKEN IN DE ZORGTRIADE

Welke perspectieven hebben mantelzorgers op de zorg die zij verlenen aan de zorgvrager en op de relatie die zij onderhouden met de zorgvrager en de beroepskrachten?

1. Welk perspectief heeft mevrouw De Wit op de zorg voor de zorgvrager?

Voor mevrouw De Wit was het van belang dat zij de zorg aan haar man zo lang mogelijk kon geven in hun eigen omgeving en zoals haar man dat wilde. Zij wilde haar man zo goed mogelijk bijstaan tot zijn einde, dat gaf haar voldoening. Mevrouw De Wit voelt zich geen mantelzorgster. Voor haar was deze zorg onderdeel van het leven, van haar leven met haar man. Mevrouw De Wit zag het als haar (huwelijks) plicht om haar man te helpen en bij te staan.

2. Welk perspectief heeft mevrouw De Wit op de relatie met de zorgvrager?

Mevrouw en meneer De Wit hebben een goed leven gehad met aandacht voor elkaar en met hun gezamenlijke zorg voor de kinderen.

3. Welk perspectief heeft mevrouw De Wit op de relatie met beroepskrachten?

Mevrouw De Wit had er moeite mee dat de beroepskrachten op verschillende tijden komen, tijden die niet aansloten bij hun levensritme. Ze waardeert het dat de beroepskrachten haar ondersteunden bij de zorg voor haar man op het eind van zijn leven, toen de zorg voor haar man erg zwaar werd. Op deze manier kon zij de zorg blijven geven die zij en haar man zich wensten.

4. Wat is het perspectief van mevrouw De Wit op het evenwicht tussen geven en ontvangen in het gezin?

Mevrouw De Wit ervoer een dilemma in de wens van haar en haar man om thuis te blijven en de wens van haar dochter dat haar ouders naar een woonzorgcentrum verhuisden. Mevrouw De Wit ervaart ondersteuning van haar dochter en haar schoonzoon.

Meneer en mevrouw De Wit zijn teleurgesteld in de niet-ervaren (praktische) ondersteuning van

hun zoon. Mevrouw De Wit geeft haar relatie met haar zoon een plaats in haar leven. Ze heeft oog voor de relatie van haar kinderen binnen hun eigen gezin.

5. Welke ondersteuningsbehoefte had mevrouw De Wit?

Voor mevrouw De Wit was het van belang om zo lang mogelijk thuis te blijven wonen en in de thuissituatie zo lang mogelijk zelfstandig voor haar man te zorgen. Ze wenste zelf de zorg aan haar man te geven en ondersteund te worden zodra dit te zwaar werd voor haar. Mevrouw De Wit wilde zelf de regie over de zorg, en kwantitatieve en kwalitatieve ondersteuning daar waar zij dat nodig vond. Ze wenste dat de zorgverlening aansloot bij het levensritme van haar en haar man, en dat de zorg gegeven werd op een wijze die aansloot bij de behoeften van haar man. Mevrouw De Wit wil graag ondersteuning van haar kinderen bij zaken die haar man altijd regelde. Ze wil ondersteund worden in haar taken door de beroepskrachten en door haar kinderen.

6. Wat was de vraag achter de vraag van mevrouw De Wit?



Help ons om in onze eigen omgeving zorg aan mijn man te verlenen tot aan het einde toe, zoals wij dat gewend zijn en wensen.”

4.2 Meneer Vermeer

EERSTE ANALYSE

RELATIONEEL WERKEN IN DE ZORGTRIAD

Feiten

1. Wat zijn de feiten in deze zorgsituatie?

Meneer Vermeer was ten tijde van dit onderzoek 63 jaar. Hij is mantelzorger van zijn vader, die ten tijde van dit onderzoek 94 jaar was en in een woonzorgcentrum woont. Vader is dement in een vergevorderd stadium. Meneer Vermeer heeft een zus die ten tijde van dit onderzoek 59 jaar was. Meneer Vermeer woont relatief dicht bij zijn vader, en zijn zus woont ver weg. De moeder van meneer Vermeer is vijftien jaar geleden overleden toen zij en haar man nog in een aanleunwoning woonden. De vader van meneer Vermeer is in de wijk blijven wonen.

Redelijk snel na het overlijden van zijn vrouw ging de vader van meneer Vermeer mentaal achteruit en leken zich de eerste symptomen van dementie voor te doen.



Ik denk dat een half jaar nadat mijn moeder overleed, mijn zusje zei: 'Wil je eens opletten, want ik denk dat papa vergeetachtig gaat worden.' En een vermoeden van dementie is toen gerezen. Zij is heel voortvarend geweest. Dus toen ben ik gerichter gaan kijken en eigenlijk helemaal niet bekend zijnde met dementie... Ja, in mijn werk: je hoort er wat van, maar toentertijd nog niet zo veel."

Zijn vader werd opgenomen in een woonzorgcentrum en is binnen dit centrum enige keren verhuisd van zelfstandig naar beschermd wonen. Meneer Vermeer en zijn zus hebben geen kinderen. Meneer Vermeer woont samen met zijn partner in een grote stad en heeft een fulltimebaan.

Ervaringen

2. Hoe heeft meneer Vermeer de zorgsituatie ervaren?

Meneer Vermeer over de mantelzorg:



Over mantelzorg: het was een prettig idee dat mijn vader dus alleen nog maar een terrein had van de gang. Om dus niet meer naar buiten te kunnen, want het zwerven werd groter. Het was heel dubbel, de aanloop daar naartoe: we hebben gekeken, we hebben ons laten informeren bij een aantal huizen...

Ik heb ermee leren leven. Het is onderdeel van mijn leven, gewoon. Het hoort bij mijn leven, maar het is niet in evenwicht. Het drukt wel op mijn schouders. Nee, alles slaat door naar 'er zijn voor hem' ten koste van andere dingen die ik zou kunnen doen. Ik ben minder gaan werken, dat is heel prettig om naar mijn vader te gaan en niet na de vijfdaagse werkweek nog in het weekeinde. Dus wanneer heb je zelf je hersteltijd?

De betekenis voor mij is dat ik als mantelzorger... Ik bedoel het niet in letterlijke termen zoals zorgen, aankleden, wassen, doen. Nee, mantelzorger zijn is er zijn voor hem. Ik voel me af en toe ook heel erg schuldig als ik een week niet geweest

ben. Het beeld van: hij vindt het prima daar, maar klaagt altijd. 'De mensen vind ik allemaal maar niks en dan zitten ze maar te schreeuwen.' Dus hij ziet wel wat ze allemaal doen en hij zit tussen een stelletje gekken..."

Het is een langdurig proces voor meneer Vermeer om de signalen van dementie en het voortschrijdend verloop hiervan bij zijn vader te herkennen:

“ *Tegenover het huis is een bushuisje met een bloemenstal. En ik kwam een keer aan met de bus en een vrouw die mij letterlijk floot van de overkant van de straat. Ze kende mij redelijk: 'Ik moet je wat vertellen. Ik hoop niet dat je het erg vindt. Ik zie af en toe je vader naar de bus lopen. Dan staat hij bij de bus, laat er drie voorbij gaan en gaat weer terug.' Toen zei mijn zus: 'Vind je het erg als ik via de huisarts naar de psycholoog ga om een paar testen te laten doen om het vermoeden...'* 'Nou ja meid, waarom niet?' En toen bleek inderdaad dat er sprake was van een beginnende dementie. Waarop wij dachten: oké, dit is de diagnose. Nou, dat op zich was allemaal nog niet zo'n groot punt, behalve dat we steeds signalen kregen van de mensen uit de wijk. Wij komen uit de wijk. Ze kennen ons nog een beetje van vroeger, zal ik maar zeggen. Zo kregen we meer van dat soort signalen.”

De opname van zijn vader in een woonzorgcentrum:

“ *Er was een prachtig huis, maar dat was weer buiten zijn woonplaats, dus met openbaar vervoer werd het ingewikkelder. Dit huis had een kwaliteitsmerk, maar het was niet duidelijk waarom en het appartement was niet al te groot. En ik vond de mensen niet zo aardig. Maar we hebben toen het besluit genomen, het moet nu snel gebeuren. We hadden nog drie maanden voor het gebouw waar hij woonde plat ging. Dus we hebben de stap gezet. Ik stond er helemaal achter, omdat ik me steeds meer druk ging maken. Wij bellen elke avond. Hij heeft van die voorgeprogrammeerde toetsen en dan zitten we wat te praten. En dan belt hij over een uur weer, enzovoort. En het zwerven, hè? Toen dacht ik: het is goed dat hij 24 uur..."*

De symptomen van voortschrijdende dementie bij zijn vader:

“ *Een aantal keren dat hij zijn maaltijd kreeg, at hij niet op... Of hij zou dan naar de eetzaal gaan, dat deed hij niet. Dus het waren een aantal signalen. Toen zijn wij gaan overleggen: wat zien jullie nu allemaal? En ze hadden ook signalen van: dit vergeten, een beetje gedesoriënteerd raken enzovoort... Wat mij het meeste heeft geraakt, is de verhuizing. Ik heb mijn vader opgesloten, ik heb mijn vader opgesloten. Ik heb zijn vrijheid afgenomen. Of hij nu naar buiten zou gaan, gaan zwerven, onder een auto zou lopen, dat speelde even helemaal niet. Maar: dit is de ultieme daad die je nu gedaan hebt. En het is goed, maar het voelde afschuwelijk. Ik vond het echt afschuwelijk. Dat was dus de start van het beschermde wonen, een vernieuwde opname... Deze week ook, ik ben naar het woonzorgcentrum gegaan en daar blijven slapen*

omdat hij dan een soort longontsteking krijgt. Ik denk dan alleen maar: ik blijf slapen en ik hoop morgenochtend dat ze me om vijf uur wakker maken, dat het over is. Dat merk ik wel. Voor mij, voor hem, voor beiden. En refererend aan wat mijn vader heeft meegemaakt met zijn vader, wil ik niet wat hij veertig jaar geleden zelf heeft meegemaakt..."

De verhuizing in het wooncentrum naar beschermd wonen:

“ *Na drie, vier jaar begon hij toch weer wat te zwerven. En toen, ook omdat andere mensen gingen zwerven, hebben ze een paar deuren afgesloten. Maar het verhaal van verdwalen, dat kwam vaker voor. Nog een ding: toen hij nog niet in dat beschermd wonen gedeelte zat, dat was de druppel ook die de emmer deed overlopen, werden wij gebeld door de politie in onze woonplaats. En die zeiden: 'Meneer, wij zitten hier bij uw vader en uw vader heeft gemeld dat uw moeder al twee dagen niet thuis is geweest.' Ik schrok heel erg: gaat dit nu al spelen? En gelijktijdig dacht ik: wat een cadeautje. Toen heb ik dat hen kunnen vertellen, want ze moeten dat officieel rapporteren. En daarmee stond hij bij hen geregistreerd als zijnde dement. Dus wij hadden zoiets: wat een opluchting, wat heerlijk dat dit gebeurd is.'"*

Interacties

3. Hoe heeft meneer Vermeer de relatie met de zorgvrager en beroepskrachten ervaren?

Meneer Vermeer over het ziektebeeld dementie:

“ *Ik denk dat ik in het begin, voordat mijn vader naar beschermd wonen ging, dat ik graag gesprekken had gehad met iemand die daar deskundig in was in termen van begeleiding. Niet mij begeleiden in het verwerken, maar mij begeleiden in termen van tips en tops en hoe dingen aan te pakken en hoe te kijken, signalerend te kijken. Ik denk de steun die ik krijg, is vanuit mijn werk. Dat ik de check wil maken van mijn visie: klopt die wel of zit ik eraan? En ja, daar ben ik eigenlijk wel in gesteund..."*

Meneer Vermeer over het beschermd wonen:

“ *Hij heeft nooit een band met familie opgebouwd. Geen vrienden, dat is het gegeven. Dus daar zittend doet hij gewoon zijn eigen dingen. Hij moet bezig gehouden worden, maar daar trekt hij zich van terug. Hij zit op zijn kamer, zijn stoel. Televisie kijken doet hij niet. De krant lezen: hij pakt hem op, doet hij niet. Dus hij zit eigenlijk, in mijn beeld... Hij wordt wel overal bij betrokken. Dat vind ik dus het ergst. Ik zie gewoon dat dit niet klopt: een afdeling met vijftien kamers waar in de middag één persoon aanwezig is. Nog geen niveau 3 die niet weet in te steken. Mijn zusje en ik hebben wel een middel gevonden om daarover te communiceren. Dat vind ik heel erg mijn taak als mantelzorg. Ik merk wel dat erover praten met andere mensen heel iets anders is dan het moment dat ik praat met werkers met mijn vader. Dat ik dan niet altijd die professionele of afstandelijke benadering heb, want dan word ik heel emotioneel. Het daar zijn en het praten over de verzorging.*

Ik zal een voorbeeld noemen. Ik ben een keer helemaal uit mijn dak gegaan. Ik kom om een uur of half twee op zijn kamer. Daar liggen kleren op de grond, daar ligt poep. Mijn vader ligt op bed in de poep. Godallemachtig. Dus ik storm daar die woonkamer binnen en ik kijk op het bord, want daar staan de namen. 'Waar is die, waar is die?' 'We zijn nu even bezig.' Ik zeg: 'Nee, je komt nu.' 'Nou meneer, doe toch niet zo raar.' Ik zeg: 'Ik zit vol, dus kom even mee.' Ik zeg: 'Kijk eens...' 'Dat moet mijn collega van vanochtend...' Ik zeg: 'Dat maakt mij allemaal niet uit.' 'Als u even gekalmeerd bent, gaan we uw vader wassen.'"

Ethiek

4. Was er sprake van evenwicht in de relatie?

Meneer Vermeer heeft een sterke band met zijn vader:

“ *Ik heb een zeer vriendschappelijke relatie met mijn vader. Ik mag hem heel graag, hij mag mij heel graag. Maar ik was de oogappel van mijn moeder en mijn zusje van mijn vader, dus die banden liggen dan toch iets anders...*”

Meneer Vermeer en zijn zus hebben samen de zorg voor hun vader op zich genomen. Een geleidelijk proces dat begon toen hun moeder overleed:

“ *Toen is mijn moeder overleden, plotseling. En vanaf dat moment waren mijn zusje en ik, ieder op een verschillende manier, zeer betrokken bij mijn vader...*”

Meneer Vermeer over de relatie tussen hem en zijn zus in hun gezamenlijke zorg voor hun vader:

“ *Als ik daarnaar kijk, dan is er elk weekeinde minimaal een zaterdag of een zondag een van ons tweeën er en dan doe ik de vrijdag. Van het werk ben ik dan vrij en zij ook, dus dat is dan wel redelijk verdeeld. En bij vakanties hebben we ook de afspraak: dat kondigen we van tevoren aan. We zorgen dat we nooit gelijktijdig weg zijn en dan moet ik twee keer in de week, drie keer in de week er naartoe. We doen veel over de mail. En af en toe een soort zakelijke afspraak of een keer een familiebijeenkomst waar wij beiden onze tong afbijten. Waar is dat conflict ontstaan? Dat mijn zusje in mijn visie, met name in het begin en nu nog steeds, niet doorheeft wat er gebeurt met iemand die dement is. Ja, vergeten, dingen doen, dat wel. Ik weet niet... Of ze sluit haar ogen. Ze richt zich heel erg op de somatiek en niet op die andere kant. Ik mis het niet meer. Ik heb het in het begin gemist. Het samen kunnen optrekken met mijn zus, de zorg voor en het redelijk verdelen. Maar het duurt al zo lang...*”

TWEDE ANALYSE

VRAAGGERICHT WERKEN IN DE ZORGTRIAD

Welke perspectieven hebben mantelzorgers op de zorg die zij verlenen en op de relatie die zij onderhouden met de zorgvrager en de beroepskrachten?

1. Welk perspectief heeft meneer Vermeer op zorg voor de zorgvrager?

Voor meneer Vermeer is het van belang dat zijn vader goede lichamelijke en psychosociale zorg ontvangt en dat zijn vader door de beroepskrachten erkend en gekend wordt als individu met zijn eigen mogelijkheden, beperkingen en kwetsbaarheden.

Voor meneer Vermeer is mantelzorg een onderdeel van zijn relatie met zijn vader en van zijn leven. Gelijktijdig ervaart hij dit als een constante emotionele druk. Meneer Vermeer wenst meer evenwicht tussen zijn privéleven, zijn werk en zijn mantelzorg. Hij vraagt zich af wanneer hij hersteltijd heeft.

2. Welk perspectief heeft meneer Vermeer op de relatie met de zorgvrager?

Meneer Vermeer en zijn vader hebben een vriendschappelijke band met elkaar. Meneer Vermeer wil in contact blijven met zijn vader en zijn belangen behartigen. De symptomen van de voortschrijdende dementie brengen verwarring teweeg bij meneer Vermeer: verwarring over de relatie, de omgang en de communicatie met zijn vader. Meneer Vermeer ervaart dat zijn relatie met zijn vader verandert.

3. Welk perspectief heeft meneer Vermeer op de relatie met beroepskrachten?

Meneer Vermeer heeft behoefte aan gesprekken met en begeleiding van deskundigen om de (voortschrijdende) symptomen van dementie te herkennen, te plaatsen en te hanteren in zijn omgang en communicatie met zijn vader en bij zichzelf. Meneer Vermeer heeft behoefte aan een goede communicatie met de zorgverleners van zijn vader waarbij hij gedeelde zorg ervaart. Meneer Vermeer wenst dat hij niet de noodzaak voelde om de zorgverlening te monitoren. Hij ervaart dit als een extra mantelzorgtaak sinds zijn vader beschermd woont.

4. Welk perspectief heeft meneer Vermeer op het evenwicht tussen geven en ontvangen in het gezin?

Meneer Vermeer heeft een goede, vriendschappelijke relatie met zijn vader. De relatie tussen meneer Vermeer en zijn zus is veranderd sinds vader dement is. Meneer Vermeer ervaart geen ondersteuning van zijn zus meer. Meneer Vermeer en zijn zus delen wel samen de zorg voor vader en maken hierover gezamenlijke afspraken.

5. Welke ondersteuningsbehoefte heeft meneer Vermeer?

Meneer Vermeer wenst voorlichting over de symptomen van dementie en begeleiding bij de betekenisgeving van dementie voor zichzelf en voor zijn relatie met zijn vader en zijn zus. Meneer Vermeer voelt zich ondersteund wanneer hij goede en gedeelde zorg voor zijn vader ervaart.

6. Wat is de vraag achter de vraag van meneer Vermeer?

“ Help mij en mijn zus om goed de symptomen van dementie te herkennen en te plaatsen, zodat ik in relatie kan blijven met mijn vader en zodat ik met mijn zus in dialoog kan blijven over de gezamenlijke zorg voor onze vader. Deel met mij de zorg voor mijn vader en geef hem goede zorg, zodat ik vertrouwen heb in het welzijn van mijn vader, aandacht kan besteden aan mijn privéleven en mijn werk, en mij voldoende kan herstellen om de relatie met mijn vader en mijn eigen leven recht te doen.”

4.3 Mevrouw Vreeken

EERSTE ANALYSE

RELATIONEEL WERKEN IN DE ZORGTRIAD

Feiten

1. Wat zijn de feiten in deze zorgsituatie?

Mevrouw Vreeken was getrouwd met Ruud. Zij was ten tijde van dit onderzoek 59 jaar oud. Ruud was 57 toen hij na een ziekte van zeven jaar overleed aan een hersentumor:

“ *In april 2005 is er bij Ruud een hersentumor gediagnosticeerd van de zwaarste categorie. Ik meen dat dat vier is, dus met als héél klein lichtpuntje dat het op een goed te opereren plek zat. Ruud kreeg uitvalsverschijnselen, dat was de aanleiding van onderzoeken. Hij kreeg uitval van de spraak en van de rechterarm. Met name de rechterarm viel helemaal uit, hing als een verlamd lichaamsdeel langs zijn lichaam. Toen is hij geopereerd en bestraald, en kreeg hij chemo. Bestraling en chemo tegelijkertijd, dat was een nieuw iets en daardoor heeft hij het eigenlijk weer heel goed kunnen doen in het leven. Zijn spraak kwam terug, hij kon weer sporten. Want hij is, hij was een sportman. Hij heeft weer kunnen werken, wat hij heel graag wilde doen...*”

De hersentumor tastte redelijk snel zijn spraakvermogen aan. Er volgden veel ziekenhuisbezoeken en regelmatig operaties. Geleidelijk aan verloor Ruud meer van zijn functies, totdat hij op bed kwam te liggen:

“ *Hij heeft toen nog, toen dat plekje gezien was, heeft hij nog wel een chemokuur gehad. En toen ging het hartstikke mis. En ik koppel dat heel erg aan elkaar. In augustus ging hij vallen. Hij ging vallen en toen had hij die chemo dus. Daarvoor kon hij niet meer praten. Ik weet het zeker, want hij was daarvoor jarig geweest. Toen gingen wij in de stad eten en zag ik al dat het heel slecht ging. Hij kon bijna niet meer fietsen, maar wilde wel fietsen natuurlijk, want hij heeft een enorme wil gehad. En toen gingen de bijna 100 dagen in dat hij in de huiskamer heeft gelegen...*”

Mevrouw Vreeken is gescheiden en heeft een dochter van 20 jaar. Ruud was gescheiden en had drie dochters in de leeftijd van 35 tot 50 jaar en vijf kleinkinderen. Mevrouw Vreeken werkt parttime.

Ervaringen

2. Hoe heeft mevrouw Vreeken de zorgsituatie ervaren?

Mevrouw Vreeken als mantelzorger:

“ *Ik heb het zo zelf nooit genoemd. Ik kon natuurlijk weinig weg. En op een gegeven moment heb ik aan een man die wij kenden, een mannelijke kennis, gevraagd of hij af en toe bij Ruud zou kunnen zijn zodat ik dan even weg kon. En ik vond dat*

hij de mantelzorg was. Ik dacht: hij moet ook als ik weg ben Ruud op die postoel zetten. Of als alles bevuild wordt, moet hij dat toch ook schoonmaken. Ik hoop niet dat het gebeurt. Meestal kwam hij 's middags en dan had Ruud 's morgens al naar de wc gemoeten, maar dat kun je niet altijd invoeren. Maar ik dacht: hij is nu mantelzorg, hij is vrijwilliger. Hij doet dat. Hij doet het werk en ik ben zijn vrouw. Nee, ik heb dat nooit ervaren als mantelzorg, wel als zwaar om hier te zijn. Maar niet zozeer de zorg voor Ruud, maar veel meer dag en nacht mensen over de vloer. Dat heb ik veel zwaarder gevonden. Nooit eens jezelf kunnen zijn...

Ik ben altijd mee naar het ziekenhuis gegaan en heb heel goed proberen te luisteren steeds. Ik heb eigenlijk een heel groot stuk van de communicatie tussen de artsen en Ruud en mij gedaan. Ook omdat Ruud niet goed kon praten en zich heel moeilijk soms kon uiten. Zeker toen hij nog niet geopereerd was en dat toen nog niet helemaal goed teruggekomen was. En ik schreef ook alles op. Alles wat wij hoorden, schreef ik op. En thuis kwam ik er altijd op terug met Ruud en checkte ik altijd: 'Ruud, ik heb dit gehoord. Volgens mij was dit het wel of heb je nog iets anders gehoord? Heb je nog vragen?' Dus ik was, ja, over en weer een beetje de vertaler of communicator... Hij was geen prater, maar hij kon ook echt niet praten en daar ben ik toen op ingesprongen. Dat was voor mij misschien ook wel het meest helder...

Ik voelde me niet echt een verpleegster, want wij hadden dag en nacht zorg, verpleegsters over de vloer... Ik bleef ook diegene die sprak met iedereen: met artsen, vrienden en bekenden die vroegen hoe het ging met Ruud. Ik was ook gastvrouw. Als er dan collega's kwamen, zorgde ik dat er iets lekkers was, koffie en thee. Ik heb dat niet als een aparte rol ervaren..."

Mevrouw Vreeken over de impact van de zorgverleners op het privéleven van haar en Ruud:

“*Ik heb me heel erg laten leiden door al die zorgenden die binnenkwamen, door alles wat moest gebeuren. En ik had eigenlijk veel liever Ruud wat meer geknuffeld. Ik ben heel erg in de stand van actie geweest. Ik ging door. Ik kon niet anders, hoor. Dat is de kant die ik ook zie, maar ik had eigenlijk hem heel graag meer geknuffeld. Dat is wat ik graag anders had willen doen en wat ik niet kon. De zorg die zakelijk werd, en in die zin is het geen man-vrouwrelatie geweest. Ja, wel een beetje hoor. We hadden nog wel grapjes en zo. En ik gaf hem nog wel kusjes, maar niet echte warmte van: wat moet je je rot voelen of zo. Dat heb ik niet gedaan en daar heb ik wel spijt van. Dus dat had ik graag anders willen doen en ik hoop dat het me nooit meer overkomt. Ik denk dat ik het dan weer niet zou kunnen. Ik denk dat ik dat niet kan, zo ben ik niet. Mijn hoofd is dan te vol, maar dat heb ik wel gemist. Dat ik meer die reil- en zeildingen achter me had kunnen laten, ik kon dat niet..."*

Mevrouw Vreeken over haar constante bezorgdheid over het welzijn van Ruud:

“*Ruud wilde graag weg, op stap. Maar hij heeft een keer in de bus een enorme epileptische aanval gehad. Ik ben toen zo geschrokken, ik heb de bus stil laten*

zetten. Ik wilde mijn spanning eigenlijk niet laten zien, maar ik had altijd een strakke buik, een strakke maag. En ik was altijd heel blij als we weer ergens waren, ik zag er erg tegenop. Op zaterdag ging hij altijd naar de markt. Op een zaterdag bleef hij heel lang weg en toen ben ik in paniek naar die markt gefietst, zo hard ik kon. En daar heb ik gevraagd... Hij droeg in die tijd een mutsje omdat zijn hoofd nog een enorm litteken liet zien. En dat vond hij fijner, om dat te beschermen tegen de blikken van die mensen. Dus ik zei: 'Was hier iemand om 8 uur?' Dat hielden ze een beetje af en toen heb ik gewoon maar gezegd: 'Ja, mijn man kan epileptische aanvallen krijgen.' En toen zijn ze mee gaan werken: 'Oké, zo laat was hier iemand.' Toen heb ik in elke sloot gekeken. En hij ging zonder mobieltje weg, want het was dichtbij en hij wilde gewoon leven. Zo zat ik ook wel een beetje in die bus en in de trein, met die angsten steeds: als hij maar niet valt. Die angst voor epileptische aanvallen, die heb ik altijd gehouden die vier jaar wanneer wij samen reisden..."

Mevrouw Vreeken verwoordt haar dilemma over een eventuele plaatsing van Ruud in een hospice:

“ Ja, ik vond het vreselijk om te zien dat hij zo ziek was, dus ik wilde heel graag dat hij wel die pillen nam. Maar dat hij tot het gaatje wilde gaan, dat heb ik helemaal gesteund. Ik heb toen al gezegd: 'Ik zorg dat je thuis blijft.' Maar ik wist toen niet wat ik zei, moet ik eerlijk zeggen. Maar goed, dat heb ik toen gezegd. Ik was doodmoe en na die 100 dagen, toen kwam dat eruit. Toen Ruud overleden is, toen wist ik zeker: ik ben er ook trots op dat hij thuis kon blijven. Ik heb twee momenten gehad dat ik dacht: nou, ik red het niet meer. Ook niet door al die telefoontjes met belangstellenden en die dochters, en toch vrij veel bezoek. Toen dacht ik toch twee keer aan een hospice en daar heb ik contact mee gezocht. En toen ik mij realiseerde: dan betekent dat dat ik daar met de bus zo en zo laat daar kan zijn en dan kom ik laat en dan is hij 's nachts alleen... Dus ik dacht: dat ga ik helemaal niet doen. Nee, dat vind ik vreselijk. Toch twee keer gedacht, maar niet gedaan...”

Interacties

3. Hoe heeft mevrouw Vreeken de relatie met de zorgvrager en beroepskrachten ervaren?

Voor mevrouw Vreeken en Ruud was het belangrijk dat zij goed geïnformeerd werden over de mogelijkheden en de behandeling van zijn ziekte:

“ De prognose, de medicatie, hoe moet je dat doen? Hoe moet je beginnen? Moet je dat met eten doen of moet dat met water? Er moet zo veel uur tussen zitten. Ook heel technisch, praktisch: hoe was de behandeling? Dat was heel belangrijk. Nou, Ruud had kenbaar gemaakt dat hij tot het gaatje wilde gaan. Hij wilde alle behandelingen die hem langer zouden kunnen laten leven. Dus daarom was het al belangrijk, want wij pakten al die behandelingen en wij wilden dat ook heel goed doen. Ik ook, we wilden dat heel goed doen, dat hij niet misselijk werd. Dat werd hij toch, maar goed. Ja, we wilden het zo goed mogelijk doen. Helemaal echt voor 100% wilden wij gaan voor genezing. Ja, genezing: verlenging van zijn leven. Het

was voor mij heel belangrijk om die specialist te horen, die specialist die bij Ruud hoorde, en die kreeg ik ook altijd. En was er eens een invaller dan was ik daar niet zo blij mee, maar dan legde ik ook daar neer waarom ik niet zo blij was. We hebben ooit eens twee vervangers gesproken, gaandeweg het proces. En wij zagen een stipje op de monitor dat aangaf... In die zin waren wij ook specialisten geworden: daar zit groei. En het was een jonge vrouw, een of twee jonge vrouwen en: 'O nee, daar is helemaal niets om je druk over te maken.' En toen hebben wij ons enorm druk gemaakt allebei, niet alleen ik. Dus toen heb ik ook teruggebeld: 'U zegt dit en ik denk dat.' En we hadden gewoon gelijk, want dat was het begin van zijn stervensproces. Toen zat er een operatie niet meer in, dus toen heb ik me een beetje voor de gek gehouden gevoeld. En dat was niet toevallig. Het rommelde daar op dat moment ook wel een beetje, had ik het idee..."

Mevrouw Vreeken is vooral blij met de praktische hulp van de zorgverleners:

“

Ik heb mij in dat reilen en zeilen, in die dagelijkse dingen, zeker ondersteund gevoeld door de thuiszorgmensen. Want ik had niet geweten hoe ik anders alles had moeten aanpakken. Ik weet ook niet wat het betekent als iemand stervende is: dat je een ander matras moet, dat je op de voeten moet letten. Ze hebben mij daar echt in gesteund. Ze hebben mij ook een tiltechniek aangeleerd. En het psychische stuk, dat probeerden ze ook wel. Ze zagen wel aan mij dat ik strak stond en dan was er iemand, met name de coördinator, die dan in de gang wel tegen mij zei: 'Meid, je doet het goed.' Dat hebben ze echt wel geprobeerd, vind ik. In het ziekenhuis werden wij goed bejegend. Wij mochten ook bellen als er wat onrust was of we wisten het niet. Dat mocht..."

Mevrouw Vreeken over het aantal zorgverleners en hun bejegening:

“

Maar wat een groot probleem was... Het was vakantietijd. En in die tijd, in die 100 dagen, hadden wij 39 verschillende gezichten van de thuiszorg. Dat vind ik voor Ruud heel erg en dat vind ik voor mezelf ook heel erg. Een echte vertrouwensrelatie opbouwen was heel lastig... Het waren echt veel te veel verschillende mensen. Ik werd geleefd.

En een paar keer zelfs, en dat heb ik heel erg gevonden. Twee keer heb ik gehad dat er 's nachts iemand kwam die Ruud echt niet mocht, dat vond hij een verschrikkelijk iemand. Dus daar had ik last van. Het verontrustte mij, dan voelde ik mij de hele nacht niet prettig. Het aantal mensen en dat sommigen niet matchen met de patiënt. Dat was er echt aan de hand. Dat Ruud mensen niet mocht, liet hij zien door zijn hoofd af te wenden. En vrij resoluut ging zijn hoofd weg van diegene die komt en hij keek er ook boos bij. Die mimiek, die kon hij nog goed uiten. Zoals hij liefdevol kon kijken, kon hij ook die mimiek uiten... Het verontrustte mij als de verzorgende of vrijwilliger niet matchte met Ruud. Die man die hij niet mocht... Dan voelde ik mij de hele nacht niet prettig. Eén keer was er een mens die verder weg woonde. Die belde op of ik haar even wilde ophalen. Maar ik rijd geen auto. Ik ga natuurlijk

Ruud niet alleen laten, want dat betekende op en neer naar haar woonplaats. Ik zei tegen haar: 'Je hoeft niet te komen.' Maar ze kwam toch en ging op de bank liggen slapen, waardoor Ruud geen echte privacy had en ze ook eigenlijk helemaal niets deed. Daar heb ik me heel erg aan gestoord. En er is ook een keer een nachtman geweest waar Ruud helemaal niets van moest hebben. En dat vond ik ook storend, maar ik kon op dat moment niet bedenken hoe ik dat anders moest doen...

Die warmte, die zag ik al als ze binnenkwam en we praatten even bij. Dan ging ze meteen naar Ruud. Ze kwam voor hem, dus. De meeste mensen gingen meteen naar Ruud en dan zag ik al meteen: dit gaat goed of dit gaat niet zoals ik wil. En de liefde die er kon zijn, zag ik vooral bij deze twee vrouwen al meteen. Ook aan hem, ja..."

Het aantal zorgverleners en het tijdstip waarop zij komen, ervaart mevrouw Vreeken als een probleem:

“*Dan zat hij kliebern op de rand van zijn bed. En dan wilde ik hem toch een beetje wassen, maar omdat alles pijn deed... Dat vond ik hele zware momenten. Toch hem een beetje opfrissen en dat deed pijn. En hem dan weer in bed krijgen, dat bed verschonen. Als je 's nachts dringend hulp nodig hebt bij het verschonen van iemand, dan kan dat lang duren. En ondertussen ligt iemand daar willoos in de nattigheid en de kou. Als iemand overal pijn heeft en niet meer kan meewerken, kun je in je eentje niet iemand op zijn zij keren, daaronder het onderlaken wegtrekken, nieuw laken eronder, iemand terugleggen etc. En wat als je weet dat iemand een epileptische aanval krijgt als je hem op zijn zij legt? Kortom: dit zou een kort intermezzo moeten zijn, verschonen. En dat is het in de praktijk niet als je alleen bent. Dat is ook fysiek voor de mantelzorger, althans voor mij, heel lastig. Nou, en dan zei de thuiszorg: 'Dan moet je ons bellen.' Dat heb ik ook weleens gedaan, dan komen ze een uur later soms. Dan is dat helemaal koud en nat en dat is ook niet goed. Ja, dat vond ik gewoon heel zwaar. En later hadden we ook 's nachts iemand... Dus dan kwam hier om 11 uur, of soms nog later, de nachtzuster. Even een korte overdracht en dan sliep ik tot, dan mocht ik slapen tot een uur of zes, want om zeven uur ging ze weer weg...*

Als Ruud dan erg pijn had, zou iemand van de pijnpoli komen. Op het laatst hadden we ook mensen van de pijnpoli. Dat is echt lang geweest hoor, iemand 's nachts. Pijnpoli, fysiotherapeut. Helemaal in het begin kwam er nog een logopedist, maar daar kon Ruud niks mee, daar werd hij narrig van. Dan heel af en toe diegene die ik mantelzorger noemde, de vrijwilliger. Maar die was ook op een gegeven moment ziek, dus die kwam ook heel vaak niet. Hij is echt een maand niet geweest. En er was ook een vrouw, een vrijwilliger van de vrijwilligerscentrale. Die kwam op het laatst ook heel af en toe. Ik had met haar afgesproken, op mijn verzoek. En dan hadden we daar een concrete afspraak over, want ik moest er toch wel een keer uit. Maar ja, wat deed ik? Ja, dat is even niet om te klagen, maar zo ging het: dan ging ik een half uur lopen. Als die persoon er was bijvoorbeeld, wandelen. Maar ondertussen had ik dan allerlei types aan de lijn die ook wilden

weten hoe het met Ruud was en die ik dan terugbelde. Dus eigenlijk was ik daar dag en nacht mee bezig.”

Ethiek

4. Was er sprake van evenwicht in de relatie?

Mevrouw Vreeken heeft vooral steun ervaren in haar relatie met Ruud:

“ Ruud had als ervaring dat zijn vader, die ook aan kanker gestorven is, heel vervelend heeft gedaan tegen zijn partner, zijn moeder. Heel verdrietig voor zijn moeder en Ruud heeft dat nooit bij mij gedaan. Hij heeft altijd liefdevol naar mij gekeken en ik heb me altijd heel erg geliefd gevoeld. Als ik wegging omdat de vrijwilliger er was, keek hij me altijd na met een hele lieve blik. En als ik weer binnenkwam, kreeg hij diezelfde zachte uitstraling weer in zijn ogen. Dus er was heel veel liefde. Zijn liefde was mijn grote steun en die steunt mij nog steeds...”

De ziekte van Ruud had ook invloed op hun relatie:

“ Want wat heel veel invloed op onze relatie had, was ook dat Ruud niet meer kon praten op dat moment. Dat is me nu heel helder. Dat heeft al heel veel impact op een relatie, maar omdat het een superlieve man is die mij op geen enkele manier vervelend wilde bejegenen heeft hij alleen maar liefdevol geglimlacht naar mij. Dus ik voelde heel veel liefde en dat had ik ook voor hem. Dus die liefde bleef staan, maar wij konden niet praten en wij werden allebei geleeft. En ik zag hem in die pijn liggen, hij werd gemarteld. En ik kon daar niks aan doen, dus het gaf natuurlijk heel veel zorg aan mij. Maar ik heb, denk ik, ook wel gewoon kunnen doen naar Ruud, ook wel grapjes kunnen maken. En het ging altijd goed. Ik heb hem letterlijk en figuurlijk nooit laten vallen...”

De relatie van mevrouw Vreeken met de dochters van Ruud:

“ Heel veel diepgaande gesprekken over emoties hadden wij niet. En wij hadden ook de afspraak - Ruud had heel wat narigheden achter de rug - dat wij niet zouden omkijken. Dat was eigenlijk vooral een afspraak die van hem uitging, maar waar ik ook blij mee was. Oké, goed: we gaan niet heel erg wroeten in ons verleden. Dus daarom kwamen daar wat betreft emoties ook niet zo veel dingen uit. Ruud heeft drie hele moeilijke dochters die beschadigd zijn door hun moeder, die een psychiatrische patiënte was. Dus die vreselijke dochters gingen, ik zeg echt vreselijke dochters, die gingen dwarsliggen. Hebben mij bedreigd terwijl ik alles op alles moest zetten om de boel overeind te houden en om te zorgen dat Ruud rust had.”

Welke perspectieven hebben mantelzorgers op de zorg die zij verlenen en op de relatie die zij onderhouden met de zorgvrager en de beroepskrachten?

1. Welk perspectief heeft mevrouw Vreeken op zorg voor de zorgvrager?

Mevrouw Vreeken wenste goede lichamelijke en psychosociale zorg en verpleging voor Ruud, waarbij Ruud gekend en erkend werd als een individu met zijn eigen mogelijkheden, beperkingen en kwetsbaarheden. Voor mevrouw Vreeken was het van belang dat zij namens Ruud een aantal rollen vervulde in de communicatie met zijn behandelaars, zorgverleners en sociale netwerk. Mevrouw Vreeken wilde in de geest van Ruud handelen toen hij dat zelf niet (meer) kon. Voor haar was het van belang dat Ruud thuis kon blijven tijdens zijn ziekte en thuis kon sterven. Mevrouw Vreeken voelde zich geen mantelzorger, dat was de andere persoon die soms kwam helpen.

2. Welk perspectief heeft mevrouw Vreeken op de relatie met de zorgvrager?

Voor mevrouw Vreeken is het van belang dat zij de vrouw van Ruud was en bleef gedurende zijn ziekte. Ze wilde Ruud ondersteunen en tot het einde toe bijstaan. Mevrouw Vreeken voelde zich ondersteund door haar relatie met Ruud.

3. Welk perspectief heeft mevrouw Vreeken op de relatie met beroepskrachten?

Mevrouw Vreeken wenste goede, eerlijke en deskundige informatie van behandelaars over de behandeling, het verloop van de behandeling en het ziekteproces van Ruud. Ze wilde voorlichting over en ondersteuning bij haar praktische en technische zorgtaken. Voor mevrouw Vreeken was respect van zorgverleners voor het privéleven van haar en Ruud van belang. Mevrouw Vreeken hechtte waarde aan een klein en deskundig team waarmee zij en Ruud een relatie konden opbouwen, zodat zij een privéleven konden ervaren. Mevrouw Vreeken wenste zelf de regie te hebben en te houden in het zorgproces rondom Ruud en in hun privéleven.

4. Welk perspectief heeft mevrouw Vreeken op het evenwicht tussen geven en ontvangen in het gezin?

De relatie tussen mevrouw Vreeken en Ruud was van groot belang en ondersteunde haar tijdens het gehele ziekteproces. Voor mevrouw Vreeken was het van belang om de vrouw van Ruud te kunnen zijn en zich zijn vrouw te blijven voelen. De relatie van mevrouw Vreeken met de dochters van Ruud verliep moeizaam.

5. Welke ondersteuningsbehoefte had mevrouw Vreeken?

Mevrouw Vreeken wilde ruimte blijven ervaren voor haar relatie met Ruud. Ze had behoefte aan deskundige en empathische behandeling en zorg voor Ruud. Mevrouw Vreeken voelde zich ondersteund wanneer Ruud erkend werd als individu met mogelijkheden, beperkingen en kwetsbaarheden door behandelaars en zorgverleners. Ze wilde ondersteund worden in de regie van het zorgproces. Mevrouw Vreeken wilde tevens ondersteuning bij haar relatie met de dochters van Ruud.

6. Wat was de vraag achter de vraag van mevrouw Vreeken?



Geef Ruud en mij de ruimte om ons eigen leven te leiden. Help mij zodat Ruud goed bejegend en verzorgd wordt. Help mij bij de regie van het zorgproces met een beperkt aantal goede zorgverleners. Dan helpt u mij en Ruud om recht te doen aan onze relatie en ons privéleven, en om afscheid van elkaar te kunnen nemen. Help mij om op een goede manier met de dochters van Ruud om te gaan, zodat ik in balans en in relatie met Ruud kan blijven.”

4.4 Mevrouw Poortugal

EERSTE ANALYSE

RELATIONEEL WERKEN IN DE ZORGTRIADE

Feiten

1. Wat zijn de feiten in deze zorgsituatie?

Beide ouders van mevrouw Poortugal zijn inmiddels overleden. Zij heeft een oudere broer die getrouwd is en ver bij zijn ouders vandaan woonde. Haar broer heeft geen kinderen. Mevrouw Poortugal woonde relatief dicht bij haar ouders, is getrouwd en heeft twee zonen van achter in de twintig. Ze is 55 jaar oud en werkt onregelmatige diensten in de zorg. De man van mevrouw Poortugal werkt fulltime. Haar ouders hebben lang zelfstandig gewoond, tot ver in de zeventig.



Zij hadden best een vooruitziende blik: we willen niet op het laatst nog een keer verhuizen. En nu zijn we nog goed bij de tijd en fysiek nog in orde. Dus die verhuizing hebben ze helemaal zelf geregeld. Toen waren ze begin 70 en gezond. Toen gingen ze nog een keer per jaar naar Portugal op vakantie... Dus volgens mij hebben ze daar nog wel een jaar of twaalf gewoond. Best wel heel lang, zo'n veertien jaar. En toen ging het relatief nog eigenlijk best wel heel goed." Toen haar vader niet meer goed kon lopen, zijn haar ouders verhuisd naar een woonzorgcentrum. Haar vader was toen 82 jaar. Haar moeder was nog gezond, zij verhuisde mee als partner van haar man. 'En omdat mijn vader zo slecht ter been was, moest hij echt naar een bejaardentehuis. En toen is mijn moeder eigenlijk meegelift. Dus hun problemen kwamen echt vanaf, ik denk zo rond, begin 80-82. Met name mijn vader ging steeds moeilijker lopen en hij kreeg de indicatie voor dat bejaardenhuis. Mijn moeder eigenlijk niet, maar omdat ze getrouwd waren, is zij meegegaan. En ja, eigenlijk hebben zij daar met zijn tweeën niet zo'n heel leuke tijd meer gehad: te dicht op elkaar...' Vlak voordat haar vader overleed, is haar moeder verhuisd naar een appartement voor zichzelf: 'Mijn vader en mijn moeder, op een gegeven moment ging het niet meer samen. Ze zaten zo op elkaars lip. En mijn vader moest heel vaak naar het toilet en dan moest mijn moeder ook naar het toilet. Op een gegeven moment werd zij incontinent en zat zij steeds in haar broek te plassen, omdat mijn vader steeds op het toilet zat. Ze voelde zich gevangen in de situatie, omdat... Het was zo'n heel klein kamertje. En dan hadden zij nog de bof dat er min of meer een slaapkamer naast was. Op een gegeven moment waren ze echt tot elkaar veroordeeld en dat ging gewoon niet. Mijn moeder werd een beetje gek van mijn vader, denk ik. Letterlijk. Ze was eigenlijk zwaar overspannen van de hele situatie, omdat mijn vader best heel moeilijk was. Dus voor zijn sterven is ze al uit dat bejaardenwoningje gestapt naar die flat. Wel onder één dak, dat was een aanleunflat...' Na twee jaar overleed haar moeder. Zij heeft er zelf voor gekozen om te sterven. Moeder was toen 85 jaar, vader overleed toen hij 84 jaar was."

Ervaringen

2. Hoe heeft mevrouw Poortugal de zorgsituatie ervaren?

Mevrouw Poortugal over mantelzorg:

“ Ik vind het begrip mantelzorger eigenlijk wel vaag. Ik weet niet zo goed wat ik me daarbij moet voorstellen. Omdat, ja... Het zijn je vader en moeder en je doet dat vanuit je gevoel. Tenminste, vanuit mijn gevoel vond ik het eigenlijk heel vanzelfsprekend om hen te helpen naarmate ze ouder werden. Dus ik voelde het niet echt als mantelzorg, maar meer als wat je doet voor je ouders... Ik vond het gewoon leuk. Ik ging er best vaak heen, zeker een keer per week. En ik zat natuurlijk niet heel vast met mijn werk. Ik had ook best wel de tijd om daar naartoe te gaan en ik vond het eigenlijk heel leuk.

Alles wat ik vroeger deed, was goed... Ik moet zeggen dat ik voor beiden mijn best heb gedaan, hoewel ik bij leven wel een veel betere relatie met mijn moeder heb gehad dan met mijn vader. Maar die relatie met mijn vader was in ieder geval goed genoeg om ook voor hem goed te zorgen, om het maar zo te zeggen. Ik weet wel dat als je met iemand een goede band hebt, kun je daar langer voor zorgen...

Mantelzorg is voor mij nooit belastend geweest, omdat het gewoon op een heel natuurlijke manier ging. Behalve dan toen mijn moeder dood wilde. Dat vond ik wel heel zwaar, maar dat was maar een korte tijdsspanne: tien dagen...”

De ervaringen van mevrouw Poortugal tijdens het stervensproces van haar moeder:

“ Ze had wel tegen mij gezegd: ‘Als het moeilijk wordt, dan ga maar.’ Ik heb ook het gevoel dat ik haar in de steek heb gelaten op het allerlaatste. Want op een gegeven moment waren wij helemaal op en dat was op donderdag. Van donderdag op vrijdag heb ik de hele nacht wakker gelegen: ik ga niet naar haar toe, ik ga niet naar haar toe. Toen hoorde ik haar zo schudden aan het bed, misschien was ze al weg. Maar ik interpreteerde het toch als, van: kom alsjeblieft. Maar dat heb ik niet gedaan, omdat ik toch met mijn man verder moest en die liep al helemaal op zijn tenen. Achteraf had ik alweer een beetje spijt, toen zijn we met de kinderen teruggegaan. Maar mijn moeder heeft het letterlijk ook tegen mij gezegd, dat was ook wel een troost: ‘Als je het heel zwaar gaat krijgen, als het te zwaar voor jou wordt, blijf dan weg.’ En zo heb ik het een beetje geïnterpreteerd van: ik kom mijn bed niet uit. Dus dat was ook wel een beetje troost. Maar ja, wanneer is het goed? Het is natuurlijk nooit goed...”

Interacties

3. Hoe heeft mevrouw Poortugal de relatie met de zorgvrager en beroepskrachten ervaren?

Mevrouw Poortugal over de zorg en de zorgverleners:

“ Vanuit de medische hoek heb ik mij heel erg in de steek gelaten gevoeld. Het was een groepspraktijk, rommelig. Je had met meerdere doktoren te maken en die spraken allemaal uit van: ‘Als het zo ver komt, dan helpen wij.’ Maar in de praktijk heb ik

die hulp heel minimaal gevonden. Mijn moeder wilde actieve euthanasie, maar daar wilden de doktoren niet aan. Ze voelde zich eenzaam, ze was haar maatje kwijt. En ja, eigenlijk zat ze daar maar. Er kwamen wel in de ochtend, middag en avond de zorgmensen en die hielden dan wel even een praatje. Maar ja, die hadden zo veel mensen om uit bed te halen. Volgens mij werd ze maar drie keer per week met douchen geholpen tot op het laatst, eigenlijk was dat heel beperkt. Je bent totaal afhankelijk. Je zit maar te wachten totdat je gedoucht wordt. En ze heeft ook wel een beetje gemist dat het personeel zo jong was. En dan had ze net iemand waarmee ze goed kon praten en die ging dan weer weg. Zo'n komen en gaan van mensen, dat is ook best moeilijk voor oudere mensen. Voor iedereen wel, maar ik denk met name als je wat ouder bent. Dus toen heeft ze zelf besloten om overal mee te stoppen. En dan was er palliatieve zorg, maar op een gegeven moment kreeg zij een rustgevend middel en daar stuitte ze helemaal van. Dat ze aan haar bed zat te rukken en te trekken. Ze was helemaal geflipt, terwijl eigenlijk de bedoeling was van die dosering dat ze rustiger zou worden. Ik heb wel een beetje begrip voor die dokters, maar die doktoren hebben we niet veel meer gezien. En diegene die de sedatie gaf, dat was weer iemand anders van de thuiszorg. Maar die twee dokters zelf, die hebben we alleen in het begin gezien. Die twee dagen en toen ze dood was. Er zijn maar een paar momenten geweest dat die doktoren zelf kwamen en dan zijn tien dagen lang. Diegene die dat spul gegeven had... Ja, die komt even en is dan weer weg. Op een gegeven moment waren er wel weer vrijwilligers, want je houdt dat gewoon niet vol, tien dagen. Vooral die laatste paar dagen, zij bleven dan bij haar als ze sliep. Dat is dan weer een vrijwilligersorganisatie die aan het bed komt zitten. We hadden een te kleine familie om dat goed met z'n allen te kunnen doen, alleen mijn man en ik. En mijn man moest natuurlijk weer gewoon werken, dat was heel zwaar..."

Ethiek

4. Was er sprake van evenwicht in de relatie?

Mevrouw Poortugal voelt zich vooral gesteund door de relatie met haar ouders, door haar man en door haar kinderen:

“Mijn ouders hebben eigenlijk zo veel voor mij gedaan. Ik vond het eigenlijk heel normaal om wat voor hen terug te doen. Bovendien vond ik het tot bijna aan het eind heel leuk en voelde ik het sowieso ook helemaal niet als een verplichting. Het was gewoon voor mij een leuk uitje en gezellig. En mijn ouders hebben mij ook nooit gevraagd van: 'Doe dit...'. Ja, later wel. In dat bejaardenhuis konden ze het letterlijk niet meer, maar ze hebben mij ook nooit belast met hun kwalen of wat er dan ook speelde. Ze waren ook wel oprecht geïnteresseerd in de kinderen en in mijn man en in mij. Het was gewoon... Ze zaten ook niet te zeuren of iets, het was gewoon leuk...

Ik heb ook veel steun gehad van mijn man en ook wel van de kinderen. Zij staan er wat meer onbevangen in en niet zo zwaar, niet zo emotioneel. Zij zijn toch wat nuchterder van, ze zeggen dan bijvoorbeeld: 'Ze zijn gewoon oud en hoe wil je het dan hebben?' Terwijl ik veel meer die emotionele betrokkenheid had. Dat is gewoon

niet altijd goed, het is ook weleens goed om een beetje afstand te nemen en er een andere kijk op te hebben. Maar ik denk wel vooral mijn man. Hij heeft er ook heel veel tijd in gestoken en hij ging ook trouw mee op die zaterdagen. Hij heeft ook echt veel voor ze gedaan. En dat waardeerde mijn ouders ook heel erg. Dat hebben ze ook uitgesproken naar hem, dat ze het fijn vonden...”

Mevrouw Poortugal over haar broer:



Ik heb natuurlijk een oudere broer. En ik vind wel dat hij het een beetje heeft laten liggen, dat hij het wel best vindt zo. Want ik vind eigenlijk dat mijn man wel zaken heeft gedaan die eigenlijk mijn broer had moeten doen. Daar voel ik me wel een beetje door in de steek gelaten. Dan hadden we het meer, zeker in die laatste paar jaar, hadden we meer kunnen delen: de bezorgdheid, de zorgen. Ik vind wel dat hij eigenlijk mijn ouders een beetje in de steek heeft gelaten door maar één keer per jaar daar naartoe te gaan. Zeker die laatste jaren in het bejaardenhuis. En met name deed het mij pijn, omdat mijn ouders ook zo veel voor hem gedaan hebben en zijn vrouw. Bijvoorbeeld: ze waren toen echt dik in de zeventig en ze gingen drie weken in hun huis zitten om op die katten van hen te passen. En dat hebben ze een paar jaar gedaan. En dan denk ik: dan zijn ze niet zo mobiel meer, dan kunnen ze het letterlijk niet meer en dan kom je maar een keer per jaar. Dat vond ik, ja... Dat was meer emotioneel. Dat vond ik helemaal niet leuk. En ik vond het ook niet helemaal eerlijk naar mijn man toe, want die is de schoonzoon. Ik heb het er niet met mijn broer over gehad, want ik wist zeker dat ik er alleen maar ruzie mee zou krijgen, dat het niet zou helpen. En dat mijn moeder ook weer, met name mijn moeder, het verdrietig zou maken als ze hoorde dat ik met hem ruzie had over haar en mijn vader. Ik denk dat dat voor haar nog moeilijker was dan gewoon maar accepteren. Het is ook wel een beetje zijn aard. Het is wel een beetje zijn karakter, dus het was voor ons wel herkenbaar. Het kwam niet zomaar uit de lucht vallen. Ik het wel zag aankomen, maar ik kon er niks anders mee...”

TWEDE ANALYSE

VRAAGGERICHT WERKEN IN DE ZORGTRIADE

Welke perspectieven hebben mantelzorgers op de zorg die zij verlenen en op de relatie die zij onderhouden met de zorgvrager en de beroepskrachten?

1. Welk perspectief heeft mevrouw Poortugal op zorg voor de zorgvrager(s)?

Voor mevrouw Poortugal was het van belang dat haar ouders zo lang en zo zelfstandig mogelijk hun leven konden leiden en dat zij haar ouders hierbij ondersteunde waar nodig. Mevrouw Poortugal hechtte er waarde aan om haar ouders te ondersteunen in hun proces van achteruitgang en sterven. Voor haar was het van belang dat haar moeder zo waardig mogelijk kon sterven en dat zij haar moeder hierbij zo goed mogelijk ondersteunde. Voor mevrouw Poortugal was het van belang om het evenwicht te bewaren tussen de zorg voor haar ouders en voor haar eigen gezin. Voor haar was mantelzorg vanzelfsprekend en wederkerig.

2. Welk perspectief heeft mevrouw Poortugal op de relatie met de zorgvrager(s)?

Voor mevrouw Poortugal was het belangrijk om zo lang mogelijk een gelijkwaardige relatie met haar ouders te houden.

3. Welk perspectief heeft mevrouw Poortugal op de relatie met beroepskrachten?

Voor mevrouw Poortugal was het van belang dat de beroepskrachten aanvullende zorg gaven aan haar ouders. Voor haar was het belangrijk dat de beroepskrachten haar en haar moeder ondersteunden bij het waardig sterven van haar moeder.

4. Welk perspectief heeft mevrouw Poortugal op het evenwicht tussen geven en ontvangen in het gezin?

Tot aan het sterven van moeder leek de relatie tussen mevrouw Poortugal, haar gezin en haar ouders in evenwicht. De relatie met haar man en kinderen ondersteunde mevrouw Poortugal in de zorg voor haar ouders. De wederkerige relatie die zij met haar moeder had, ondersteunde haar in de zorg voor haar moeder.

De relatie van mevrouw Poortugal met haar vader was goed genoeg om goed voor hem te zorgen. Zij ervoer ruimte om zorg te geven zoals zij dat kon en wilde. Mevrouw Poortugal miste haar broer in de zorg voor haar ouders.

5. Welke ondersteuningsbehoefte had mevrouw Poortugal?

Voor mevrouw Poortugal was communicatie met en ondersteuning van beroepskrachten tijdens de palliatieve fase van belang, zodat haar moeder waardig kon sterven en zij zelf de zorg voor haar gezin op zich kon nemen.

6. Wat was de vraag achter de vraag van mevrouw Poortugal?



Zorg goed voor mijn moeder, zodat zij zo vredig mogelijk kan sterven en ik voor mijzelf en mijn gezin kan zorgen.”

4.5 Mevrouw Van Aalst

EERSTE ANALYSE

RELATIONEEL WERKEN IN DE ZORGTRIAD

Feiten

1. Wat zijn de feiten in deze zorgsituatie?

De moeder van mevrouw Van Aalst woont in een woonzorgcentrum en is dementerend in een vergevorderd stadium. Zij is ten tijde van dit onderzoek 96 jaar en heeft bijna tot haar 90ste zelfstandig gewoond.

“ Ze heeft tot 89,5 jaar zelfstandig gewoond en het laatste jaar werd het minder. Dan ging ze wel meer een beroep op ons doen: soms helpen met boodschappen, de was ophangen boven. De tuin deden we al langer voor haar. Ze had ook al wat langer huishoudelijke hulp, maar het laatste jaar had ze toch wel vaker gewoon hulp nodig. En toen merkten we ook dat ze wat dingen ging vergeten, bijvoorbeeld haar medicijnen. Die zaten overal in kopjes en overal lagen medicijnen. Vooral die medicijnen was een teken aan de wand. En toch wel, achteraf, dat realiseerde ik me pas achteraf... Eind januari ging ze in een keer kerstkaarten schrijven. Ze zei: 'Ik heb nog deze kerstkaarten liggen,' maar dat was al veel langer geleden. Dat zijn zo van die kleine dingen dat ik denk: daar begint het mee. Maar die zijn er ongetwijfeld nog wel meer geweest, van dit soort kleine signalen. Wat de doorslag gaf van dat woonzorgcentrum, was dat er een nieuw wooncentrum gebouwd werd hier in het dorp. De directeur had tegen haar gezegd: 'Als u daar wilt komen wonen, dan moet u nu alvast in een noodvoorziening gaan wonen. Want er zijn straks minder plaatsen, dan komt u er nooit meer in.' En toen had ze zoiets van: 'Ja, dan moet ik daar misschien toch wel naartoe...' Ik denk doordat ze in die noodvoorziening, die stond aan de rand van het dorp... Daar is het heel snel gegaan. In eerste instantie moest zij naar die noodvoorziening en die stond in een ander dorp, dat was niet hier. Tot overmaat van ramp liep die verbouwing een jaar uit. Dus dat was toch nog wel een ramp. Toen was ze in een keer geïsoleerd. Als zij hier in dit dorp was gaan wonen, had ze nog lange tijd haar dingen kunnen doen en dat is iets waarvan ik achteraf denk... 'Ja, dat is natuurlijk achteraf...' Haar moeder was een zelfstandige vrouw, zij was altijd op pad en had veel contacten in het dorp. Ze was nog relatief gezond toen zij naar het woonzorgcentrum verhuisde. Nu was er nog plaats in het centrum, het was de vraag of zij daar nog zou kunnen wonen wanneer ze meer hulpbehoevend zou worden. Ze was vrijwilligster in het woonzorgcentrum, van vrijwilligster werd zij bewoonster: Ze deed vrijwilligerswerk in het bejaardenhuis, dat heeft ze heel lang gedaan. De ene dag was ze vrijwilliger en de volgende dag woonde ze daar. Dat is ook wel heel bizar natuurlijk... Ik denk dat zij meer dacht van: Nou, 89. En er zal eens een keer iets gaan veranderen. En die angst, die je toen vaak mensen hoorde zeggen: 'Als je dan iets komt te mankeren, dan moet je meteen naar het verpleeghuis. En dan moet je naar de stad en met meer mensen op een kamer.' Die angst, dat hoorde je toen ook heel vaak. Zij kon nu in een omgeving

blijven die heel vertrouwd is, omdat zij daar vrijwilligerswerk deed. Er woonden natuurlijk ook wel mensen die zij kende...” Mevrouw Van Aalst komt uit een groot gezin. Ze is het jongste kind en woont tegenover haar moeder in een dorp. Mevrouw Van Aalst heeft een partner, zij hebben geen kinderen. Ze is 55 jaar oud en werkt vier dagen in de week. Haar man werkt niet meer.

Ervaringen

2. Hoe ervaart mevrouw Van Aalst de zorgsituatie?

Mevrouw Van Aalst over mantelzorg toen haar moeder nog thuis woonde:

“*Toen mijn moeder nog zelfstandig woonde, had ik een broer die de tuin deed. Een of twee broers deden de tuin afwisselend en een andere broer kwam zo om de week. Die ging dan mee boodschappen doen, kookte en at dan daar. Ze kon nog wel zelf koken, maar gewoon voor de gezelligheid. Ik woonde er natuurlijk tegenover, dus ik deed zelf veel hand- en spandiensten... En de rest deed ze eigenlijk nog wel zelf: ze waste zelf, streek zelf. Alleen ik ging dan even de was ophangen. Met de kennis van nu zou ik denken... Dan hadden we het volgens mij met mantelzorg en met professionele hulp nog wel kunnen rekken. Op z'n minst totdat hier de nieuwbouw klaar was, maar misschien nog wat langer. Ik denk dat als je bijvoorbeeld een indicatie aan zou vragen, voor meer als alleen de huishoudelijke hulp... Bijvoorbeeld een keer helpen met wassen en boodschappen, dat hadden wij dan kunnen doen. Boodschappen, de tuin, de dingen die we toch al deden. Maar gewoon de verzorging en bijvoorbeeld medicijnen uitzetten voor een week... Dat hadden wij dan ook zelf kunnen doen... En misschien ook... Ja, weet ik veel wat voor dingen. Ze was nog wel heel actief. Het was natuurlijk wel de vraag hoe lang zij zich nog in het dorp zou kunnen bewegen, alleen...”*

Mevrouw Van Aalst over mantelzorg toen haar moeder in de noodvoorziening woonde:

“*Wij wisten niet dat het van nog geen jaar bijna twee jaar zou worden, ruim. Want dan zou natuurlijk die periode overbrugd kunnen worden, dat had moeten lukken...”*

Nu haar moeder in het woonzorgcentrum woont, gaat mevrouw Van Aalst vijf dagen in de week bij haar moeder op bezoek:

“*Het belangrijkste is toch wel het idee dat ik denk dat ze het fijn vindt, omdat... Zij kon vroeger nooit alleen zijn. Zij komt zelf uit een groot gezin, zij heeft zelf een groot gezin grootgebracht. Uiteindelijk nog best een tijd alleen gewoond, maar ontzettend veel vrijwilligerswerk gedaan. Dus actief tot aan haar 89°. En toen vond ze altijd, als wij in het weekeinde op zondagmiddag weggingen: 'Dan zit ik hier weer de hele dag alleen.' Ze kon nooit alleen zijn, echt nooit. Altijd activiteiten of mensen om zich heen. Als je dat doortrekt in de lijn van nu, dan kan ik me niet voorstellen dat zij alleen zijn nu zo prettig vindt. Ook al zegt ze niks meer, volgens mij vindt ze het nog steeds fijn als er iemand om haar heen beweegt. Dat is toch wel het belangrijkste...”*

Mevrouw Van Aalst over mantelzorg nu haar moeder in het woonzorgcentrum woont:

“

Wij wassen zelf de bovenkleding, mijn schoonzussen en ik. En een andere zus zorgt dan bijvoorbeeld voor de wisseling van de seizoenkleding. Die hangen dan bij haar en dan zorgt zij dat die hele trits gewassen en schoon bij mijn moeder komt. Allemaal van die kleine dingen. Een andere zus doet het familiepotje, geld. En weer een andere zus stuurt de kaartjes bij huwelijken en begrafenissen. En nog een broer doet de administratie: rekeningen overmaken en dat soort zaken. Nou ja, en de rest is eigenlijk... Die dagelijkse dingen, die komen dan wel op mij neer en ook wel op diegenen die haar bezoeken. Elke dag stofzuigen, kleren klaar hangen voor de volgende dag. Dat soort dingen allemaal...

Dit is wel aanvaardbaar. Ik heb niet het idee dat ik zelf in het gedrang kom, ik kan toch nog wel mijn dingen doen. Een paar jaar terug had ik ooit, als ik ging solliciteren, dat ik dacht: O, 36 uur. Dat kan niet, dat kan ik niet combineren. Maar aangezien ik toch geen ander werk kan vinden, is de 32 uur die ik nu werk wel te combineren. Maar ook omdat mijn man natuurlijk thuis is. Want toen ik vroeger gewerkt had en mijn man druk was met zijn werk en ik zou bijvoorbeeld 's avonds moeten koken én boodschappen én de tuin... Omdat ik nu in het huishouden, dat geregeld, dat soort dingen thuis niet zo veel hoeft te doen lukt het allemaal wel. Wanneer kom je in het gedrang? Op het moment dat je in het weekeinde niet meer herstelt van de rest van de week, denk ik. En dat kan ik altijd nog wel. Ja, dat is nog wel te doen. En die emotionele belasting is er natuurlijk al zo lang. Dat is ook wel een beetje een gegeven. Dan moet je soms ook maar denken: ja, jammer. Dat moet je gewoon verdringen. Je kunt er de hele dag aan denken aan hoe erg en hoe triest, en dat je eigenlijk nog veel meer uren per dag nodig bent. Maar goed, dat is niet werkbaar en niet leefbaar...

Het is ook een voordeel dat ik veel broers en zussen heb. In de vakantie of als ik eens een keer niet kan, dan bel ik met mijn schoonzus bijvoorbeeld en dan gaat zij een keer extra. Of we verschuiven op een dag dat er toch al iemand komt. Zij zeggen bijvoorbeeld: 'Laat de was nu maar liggen, die doen wij nu wel.' Dat je daarin wel meer ontlast wordt. Dus in die zin lukt dat allemaal wel..."

Interacties

3. Hoe ervaart mevrouw Van Aalst de relatie met de zorgvrager en beroepskrachten?

Mevrouw Van Aalst over de zorgverlening aan haar moeder:

“

Het is niet zozeer in de dingen doen, als wel gewoon het gevoel te hebben er heel vaak te moeten zijn om een vinger aan de pols te houden. Ze doen toch vreemde dingen daar in zo'n woonzorgcentrum. Zij zeggen dan gewoon: 'Ja, als wij dat moeten doen dan doen we andere dingen niet, want het valt allemaal onder huishoudelijke hulp.' Maar goed, ze lichten er aardig de hand mee, want sommige dingen zitten er wel degelijk in en die doen ze dan ook niet...

Op een gegeven moment, dan word je ook... Dan word je het ook moe. Die discussie, altijd, overal. Ik heb nog steeds discussies over de pedicure, over de was, over dat

soort dingen. Ik heb al tien keer gezegd: 'Jullie hoeven de afwas niet te doen, want er komt vrijwel iedere dag iemand die de afwas wel doet. En als er eens een keer een paar kopjes blijven staan, is dat ook niet zo erg.' Als ik er dan ben rond de tijd dat er afwasronde is, komt er altijd iemand. En ik blijf het zeggen en ze blijven het gewoon doen. Nu ze dus steeds meer dement wordt, dan moet je alleen maar meer regelen. Ze schenken de thee niet in. Ze heeft een theepotje en een glas. En zij zit in een rolstoel en ze kan er niet bij. Dan staat er brood op tafel en dan weten wij niet of het brood is aangeboden en ze het niet hoeft, of is het haar niet aangeboden? Ja, dan bieden wij het aan en soms eet ze het niet op en soms wel. Maar het feit dat je het niet weet en dat ze het misschien wel zou willen, maar ze komt niet op het idee. Ze denkt niet: daar staat mijn brood. Dan is er de emotionele druk wat meer af. Dat is natuurlijk toch heel wat anders dan mantelzorg in de thuissituatie. Dus dan denk ik, nou... Af en toe, dan gooi ik me weer vol in de strijd. En dan ben ik het weer even beu...

Het enige wat mij echt zou helpen, is wanneer dat woonzorgcentrum eens goed georganiseerd werd. Dat zou mij echt helpen en ik heb ideeën genoeg. Ja, goed, dat wordt niet in dank afgenomen. Ik zou weleens mee willen lopen en dan een soort spiegelgesprekken willen voeren met medewerkers. Maar, nou, daar zitten ze gewoon niet op te wachten. Tenminste, ik heb het niet eens durven voorstellen. Als je al zo reageert op kritiek die je krijgt... Maar dat zou dus helpen, als je weet dat het goed geregeld is..."

Mevrouw Van Aalst over de bejegening van haar moeder:

“ Het is vooral de manier waarop zij mijn moeder bejegenen. Het is een soort wisselwerking. Als ik denk: nou, dat zit wel goed, dan ben ik zelf ook geneigd om op een andere manier en wat vriendelijker dingen te vragen of te bespreken. Als iemand al op een bepaalde manier iets uitstraalt, waarbij ik denk: mijn God, dan reageer ik natuurlijk ook heel anders. Het is dus een wisselwerking... Ik ben absoluut geen partner in de zorg. Absoluut niet. Dat denken is er nog helemaal niet. Dus ik denk dat die noodzaak erg groot is en dat zij er weinig van doordrongen zijn. Er zijn wel momenten dat je dat kunt organiseren, binnen verschillende niveaus van de organisatie. Dat kost echt niet zo veel inspanning. Dat besef is er nog niet of ze weten niet hoe ze het aan moeten pakken...”

Ethiek

4. Is er sprake van evenwicht in de relatie?

Zoals mevrouw Van Aalst zelf zegt, krijgt zij de hoofdrol als mantelzorger in het gezin:

“ Misschien komt het omdat ik lang thuis heb gewoond, het langst. En ook omdat je, denk ik, het meest komt. Dan pak je dingen het snelst op. En als je ze opgepakt hebt, dan zijn ze bij iemand anders weg. Zo gaat het ook wel. Ik denk dat het gekomen is, omdat ik het langst thuis heb gewoond en ook nog het dichtstbij. Dus dan is het zo'n automatisme van: even bellen. Van: 'Kan je dit? Kan je dat?' En ik liep daar

elke dag even binnen. Dus dat is dan toch zo min of meer gegroeid. En omdat ik nu de enige ben die in het dorp woont, ga ik er vijf keer per week naar toe. Dus dan is het bijna automatisch, dan krijg je ook de hoofdrol als mantelzorger. Eigenlijk is het anders en eigenlijk ook niet. Je weet wat je van iedereen kunt verwachten... Ik heb soms wel het idee dat anderen het makkelijk vinden dat ik die rol heb. Dat het allemaal wel geregeld is en zij zich er minder druk om hoeven te maken. Als je er echt last van hebt, zou dat een probleem kunnen zijn. Ik vind het soms wel irritant. Ik vind het bijvoorbeeld ook irritant dat ik twee schoonzussen heb die veel meer doen dan mijn eigen zussen. Zij doen dat gewoon makkelijker. En mijn eigen zussen zijn gewoon heel makkelijk. Of soms denken ze er gewoon niet over na. Want als ik dan weleens vraag: 'Wil je dit of dat doen?' dan doen ze dat ook wel. Je moet het wel altijd vragen, zij zijn niet zo. Zij hebben niet die voelsprietten uitstaan met het idee van: dit kan ik doen of dat moet er gebeuren. Ik denk wel... Misschien zeggen anderen ook wel: 'Vraag het dan gewoon een keer.' Dus, soms doe ik dat en soms ook niet. Sommige dingen kosten net zo veel tijd om te vragen. Maar dan zou het nog beter zijn om dat wel te doen, natuurlijk. Maar ik doe dat niet altijd. En zij denken ook dat het allemaal wel geregeld is in het woonzorgcentrum. Af en toe horen ze wel andere verhalen en dan denken ze: dat is vervelend. Maar zij denken altijd: dat wordt wel door iemand opgepakt...

Wat natuurlijk vreemd is, is dat zo'n woonzorgcentrum zelf ook niet zo doordrongen is van die noodzaak van de mantelzorger. Enerzijds hebben mijn broer en zussen zoiets van: 'Ze woont in een woonzorgcentrum en de zorg is daar.' Maar in het woonzorgcentrum hebben zij ook na al die jaren nog steeds niet het idee van: er komt iemand bij ons en we gaan om de tafel en kijken wat iemand nodig heeft en wie gaat wat doen. Ze zijn nog niet gewend, het is gewoon nog geen beleid om te zeggen: 'We hebben een intakegesprek en dan hebben we een eerste gesprek als iemand er dan woont. En we kijken gewoon: wat kun je rondom zo iemand organiseren? Wat wil iemand doen?' Daar houden ze gewoon geen rekening mee, dat vragen ze gewoon niet. Heel vreemd. Ik ben contactpersoon en dan merk je dat zo'n organisatie zich erg richt op zo'n contactpersoon. Omdat ik ook in het dorp woon en daar regelmatig binnenloop, heb ik het idee dat een groot deel nu wel op mijn schouders belandt..."

TWEDE ANALYSE

VRAAGGERICHT WERKEN IN DE ZORGTRIADE

Welke perspectieven hebben mantelzorgers op de zorg die zij verlenen en op de relatie die zij onderhouden met de zorgvrager en de beroepskrachten?

1. Welk perspectief heeft mevrouw Van Aalst op zorg voor de zorgvrager?

Voor mevrouw Van Aalst was het waardevol om haar moeder te ondersteunen zodat zij zo lang mogelijk zelfstandig kon blijven wonen. Voor mevrouw Van Aalst is het van belang dat haar moeder goede lichamelijke en psychosociale zorg ontvangt, en gekend en erkend wordt als individu met haar eigen mogelijkheden, beperkingen en kwetsbaarheden. Mevrouw Van Aalst ervaart de

mantelzorg als emotioneel zwaar, wanneer zij ervaart dat haar moeder in het woonzorgcentrum geen goede zorg ontvangt. In het woonzorgcentrum is zij de belangenbehartiger van haar moeder, de spil in de zorg en de monitor van de zorg voor haar moeder.

2. Welk perspectief heeft mevrouw Van Aalst op de relatie met de zorgvrager?

Voor mevrouw Van Aalst is de zorg aan haar moeder vanzelfsprekend vanuit haar relatie als jongste kind met haar moeder. Zij heeft binnen het grote gezin het meeste (zorg-)contact met haar moeder.

3. Welk perspectief heeft mevrouw Van Aalst op de relatie met beroepskrachten?

Mevrouw Van Aalst wenst partner in de zorg voor haar moeder te zijn. Voor haar is het van belang om met de beroepskrachten een open communicatie en relatie te onderhouden waarin de zorgverantwoordelijkheid tussen haar en de beroepskrachten besproken wordt. Voor mevrouw Van Aalst is het van belang dat de gemaakte afspraken over de zorgverantwoordelijkheid door de zorgverleners nageleefd worden.

4. Welk perspectief heeft mevrouw Van Aalst op het evenwicht tussen geven en ontvangen in het gezin?

Voor mevrouw Van Aalst is het min of meer vanzelfsprekend dat zij als jongste kind van het gezin de hoofdtaak in de verzorging en in het contact met het woonzorgcentrum op zich neemt. Ze deelt de praktische zorg met haar familie en vooral met haar schoonzussen. Mevrouw Van Aalst ervaart praktische ondersteuning van haar man.

5. Welke ondersteuningsbehoefte heeft mevrouw Van Aalst?

Mevrouw Van Aalst voelt zich ondersteund wanneer haar moeder goede zorg ontvangt, wanneer haar moeder erkend wordt als een individu met haar eigen mogelijkheden, beperkingen en kwetsbaarheden, en wanneer beroepskrachten met haar moeder in contact blijven.

Ze voelt zich ondersteund wanneer de zorg rondom haar moeder goed geregeld wordt, wanneer beroepsbeoefenaren met haar communiceren over de zorg aan haar moeder, en wanneer zij de zorg als gedeelde zorg ervaart.

6. Wat is de vraag achter de vraag van mevrouw Van Aalst?



Communiceer open met mij zodat ik mijn zorg voor mijn moeder met de beroepskrachten kan delen en ik er vertrouwen in heb dat de zorg voor mijn moeder goed is.”

4.6 Mevrouw Swart

EERSTE ANALYSE

RELATIONEEL WERKEN IN DE ZORGTRIAD

Feiten

1. Wat zijn de feiten in deze zorgsituatie?

De moeder van mevrouw Swart is na een kort verblijf in een verpleeghuis op 82-jarige leeftijd overleden. De laatste tien jaar ging haar moeder geleidelijk in haar gezondheid achteruit:

“Vanaf toen kwam ze het huis niet meer uit. Het enige dat ze nog lang heeft gedaan is met de taxi naar het dorp. Gewoon gehinderd door het moeilijke lopen, door de jicht in haar voet ging dat gewoon slechter. Sinds ze niet meer zelfstandig met de fiets kon, werd ze afhankelijk. Ze kon zelf geen auto rijden, de bus kon ze niet meer nemen. Zelfstandig het huis uit werd te ingewikkeld en ze had er ook niet zo veel zin meer in. Het is begonnen dat ze een keer zonder reden is gevallen, binnen, in huis. Toen heeft ze de overbuurvrouw gebeld die haar geholpen heeft, heeft opgeraapt. Toen vertelde ze later: 'Ik ben toch zomaar gevallen, zonder reden.' En vanaf die tijd werd ze meer onzeker. Op een gegeven moment heeft ze aangegeven dat ze zo niet meer naar boven kon en toen heb ik bij de gemeente geïnformeerd of er een traplift kon komen. Toen is dat aan het rollen gegaan. Is er iemand thuis geweest van de gemeente, die heeft gekeken en toen heb ik formulieren in moeten vullen. Ze begon dingen te vergeten. Ze had een alarmknop en die moest ze eigenlijk om doen. En ze heeft er een keer tegenaan gehangen of zoiets en dan werden we gebeld en dan bleek er niets aan de hand te zijn. Toen heeft ze hem afgedaan en legde ze hem in een potje op tafel...”

Omdat haar moeder verward wordt en mevrouw Swart de situatie van haar moeder alleen in huis niet meer veilig vindt, vooral 's nachts, wordt haar moeder opgenomen in een verpleeghuis. Daar overlijdt zij na drie maanden. Haar moeder had vijf kinderen: drie dochters en drie zonen. Eén zoon is jong overleden, een andere zoon is twee jaar voor dit onderzoek overleden. Mevrouw Swart is de jongste dochter en is 52 jaar oud, Anne is de oudste en is 61 jaar oud. Zij wonen dicht bij hun moeder. De andere zoon en dochter wonen beiden ver weg. Alle kinderen zijn getrouwd of wonen samen met hun partner. Hun moeder is oma van twee volwassen kleinkinderen. Hun vader is achttien jaar voor dit onderzoek overleden op 81-jarige leeftijd. Sindsdien woonde hun moeder zelfstandig tot haar opname in het verpleeghuis.

Ervaringen

2. Hoe heeft mevrouw Swart de zorgsituatie ervaren?

Mevrouw Swart over mantelzorg:

“Nee, ik heb het niet zo gezien als mantelzorg. Het is langzaam gegroeid dat ik elke donderdagavond naar mijn moeder ging. In het begin ging ze altijd mee naar mij toe, naar mijn huis. Naar de kat kijken, thee drinken en praten: dat was onze

donderdagavond. Dat is al zo lang zij niet meer het huis uit kon, toen heb ik dat altijd gedaan. Ik wilde het ook doen, dat wil je ook. Wij hadden een goede band. Maar ze was ook makkelijk: ze vroeg nooit iets, ze eiste nooit iets, niemand hoefde echt te komen of zo... Er was geen morele plicht van: 'Je moet dit.' En als je al niets moet, dan is alles goed. Dan doe je het altijd lichtelijk goed..."

Wanneer er meer zorg voor hun moeder geregeld moest worden, namen mevrouw Swart en haar oudste zus Anne deze taken samen op zich:

“ *Omdat ik niet zomaar vrij kon nemen. En Anne was beschikbaar, want die was toen niet aan het werk. Daardoor kwam Anne één dag in de week en dan hield zij alles een beetje in de gaten. Ik was heel blij dat Anne die taken op zich nam. Anne had de naam mantelzorger...
Ik deed gewoon voor mammie iets. Niet echt dat dat valt onder de noemer mantelzorger. Anne deed vrijwilligerswerk en mantelzorg. En die uren kon zij opgeven en dan had je ook geen sollicitatieplicht. Dus van beide kanten kwam het goed uit. Ze kon op ieder moment dat het uitkwam naar huis komen, want ze had ook geen sollicitatieplicht..."*

De bezorgdheid van mevrouw Swart over de veiligheid van haar moeder in de nacht nam toe:

“ *Toen kwam mijn man binnen en zat ze aan tafel en vroeg: 'Wat kom je doen?' Mijn man zei: 'Je hebt toch gebeld?' 'Nee, ik heb niet gebeld.' Toen was de alarmbel ergens tegenaan gekomen. En we hebben het een keer gehad, midden in de nacht, samen dat we om 2 of 3 uur thuiskwamen. En ik dacht: o, mammie zal toch niet... En mijn man zei: 'Je gaat niet alleen, dadelijk ligt ze zwaar gewond daar. Wij gaan samen.' Toen was het 2 of 3 uur en ze zat gewoon aan de tafel in de huiskamer. Net zoals overdag zat ze te rommelen en te doen. Ze zei: 'Jongens, wat doen jullie hier? Het is midden in de nacht...' Ik zei: 'Maar je hebt gebeld.' 'O,' zei ze, 'dat heb ik niet gemerkt.' Toen heeft ze de alarmbel afgegooid, want dat wilde ze niet. En op een gegeven moment begon ze echt dingen te vergeten. Toen is Anne ook vaker gekomen en is er ook sprake geweest van uit huis gaan..."*

Toen haar moeder in het verpleeghuis werd opgenomen en er beslissingen moesten worden genomen over haar laatste levensfase, nam mevrouw Swart deze taak op zich:

“ *Mam heeft mij zo veel toevertrouwd en zo veel verteld dat het eigenlijk een beetje was van: 'Meid, als ik het niet meer kan, kun je dat dan regelen?' De arts vraagt: 'Wat zouden jullie willen, wat wil je moeder?' 'Mijn moeder wil inslapen. Mijn moeder heeft het gehad, het is over. Zoals het nu gaat, wil ik het niet. Mam komt niet meer bij, ligt alsmaar te slapen en te kreunen. Dit moet over zijn, dit heeft ze niet gewild, dit heeft ze niet verdiend. Haar leven is over, klaar. Dat moeten we respecteren ook al kan ze niks meer zeggen. Dat weet ik, dat ze dat wil...
De arts vraagt aan mij: 'En wat willen de kinderen?' Ik zeg: 'Ik wil echt niet*

beslissen voor mijn broers of zussen of wie dan ook. Ik wil ook niet bezig doen, maar mammie en ik hadden een goede verstandhouding.’ Iedereen had er vrede mee en ik heb de kinderen gebeld, broers en zussen. Niemand had er problemen mee dat het zo is gegaan. Ik heb het eigenlijk ook nooit aan iemand gevraagd. Ik wist wat mam wilde en voor mij was het belangrijkste dat gedaan werd wat mammie vroeg... Ze was duidelijk, ze had het aangegeven. En dat was het goede contact, denk ik. Wat ik voelde dat ik denk: dat moet ik voor mam doen en daar laat ik niemand anders in toe. Dat doe ik gewoon. En dat was mijn mantelzorg, het is van het een in het ander gegaan...”

Interacties

3. Hoe heeft mevrouw Swart de relatie met de zorgvrager en beroepskrachten ervaren?

Mevrouw Swart over de zorgverleners:

“ *Het is dat ze het nu mantelzorg noemen, maar ik was wel blij toen de zorg erbij kwam. Dat je hen erbij kon halen en dat je daarop terug kon vallen: ik sta er niet alleen voor. Je hebt ondersteuning nodig want je kunt het niet alleen. Dat is duidelijk, naarmate je tegen problemen stuit. Je hebt gewoon hulp nodig en je moet daar dus de weg in kennen. Toen lazen we in het boek dat mam steeds meer hulp nodig had. Daar had ze wel moeite mee. Toen dat op een gegeven moment kwam, ging dat ook heel goed. Ze zag ze graag, ze waren heel vriendelijk, maakten een praatje met mammie. Meisjes die er hebben gewerkt, dat liep ook goed. Daar was ik heel blij mee. Ze had de zorg. Dat kon ik gewoon niet, dat huishouden, en dat was wel een geruststelling. En ook helemaal niet moeilijk. Ja, dat liep eigenlijk gewoon heel goed. Wat ze nodig had, dat kreeg ze. Het was wel een hele geruststelling. Mam vond het iets minder, maar die wende er op den duur ook aan...*

Mam zag je maar een keer in de week. Wat gebeurt er de rest van de week? Dan kun je wel zeggen: ‘Ik ga elke dag naar huis.’ Maar toch, dat haalt het niet weg. En zo kwam er toch elke keer iemand en dan gaf dat een gerust gevoel...”

Geleidelijk aan werd de zorg voor hun moeder intensiever en namen mevrouw Swart en Anne samen de zorg op zich:

“ *Het is begonnen dat ze een keer zonder reden is gevallen, binnen, in huis. Toen heeft ze de overbuurvrouw gebeld die haar geholpen heeft, heeft opgeraapt. Toen vertelde ze later: ‘Ik ben toch zomaar gevallen, zonder reden.’ En vanaf die tijd werd ze meer onzeker. De angst is, denk ik, een beetje toegeslagen en dat heeft haar onzeker gemaakt in huis. Maar ze ging eigenlijk nog wel door, maar daardoor werd ook het lopen moeilijker. Ik weet niet of het daarmee samenhangt, maar het werd wel steeds moeilijker. Daar kreeg ze ook pilletjes voor en dat geschuifel in huis werd ook moeilijker...*

Op een gegeven moment heeft ze aangegeven dat ze zo niet meer naar boven kon en toen heb ik bij de gemeente geïnformeerd of er een traplift kon komen. Toen is

dat aan het rollen gegaan. Is er iemand thuis geweest van de gemeente, die heeft gekeken. En toen heb ik formulieren in moeten vullen. Er is iemand geweest en daar is Anne bij geweest, mijn zus...”

Ethiek

4. Was er sprake van evenwicht in de relatie?

Vooraf mevrouw Swart nam de zorg voor moeder op zich:

“*Dat was gewoon zo. Ik bedoel, als ik in Den Helder of waar ook zou wonen... Het komt zo, het loopt zo. En mam heeft er nooit een probleem van gemaakt. Waarom zou ik er een probleem van maken? Mijn broer heeft ook altijd gezegd: ‘Als je er niet uitkomt, bel je maar.’ Als ik het niet zou weten, zou ik hem gebeld hebben. Maar nu hoefde het niet, omdat we er hier uitkwamen. Terwijl mijn andere broer ook dichterbij woonde, maar wij hebben hem nooit gebeld. Dat hoefde ook niet, dat was niet nodig. We losten het zelf wel op. Je weet: als je echt in nood zit of je kunt niet meer verder, dan wisten wij toch wel broers en zussen te vinden. Maar het is gewoon niet nodig geweest en wat kun je voor hulp bieden als je zo ver weg zit? Dan komt het toch weer op een weekeinde aan. En je kunt beter raad en daad hebben van: we komen er niet uit, dan bellen we met elkaar. Dat hebben we ook altijd gezegd, van: ‘We zitten wel op afstand, maar als er echt kommer en kwel is of je zit in nood of je weet het niet meer, dan zijn we er voor elkaar...’*

Dat heb ik wel altijd zo gevoeld. Zelfs mijn zus, denk ik. Als ik echt in nood zit en ik zou het niet weten, dan zou ik ze bellen. Je weet: het is je zus en je weet toch dat je dat kunt. Dat heb ik altijd gehad. Nou hoeft het niet, maar als ik het niet zou weten dan zou ik het wel gedaan hebben. Er is ook afstand van de mensen zelf. Je hebt elkaar niet meer zo veel te vertellen, je ligt elkaar niet of wel...”

Haar oudste zus, haar relatie met haar moeder en haar man waren mevrouw Swart tot steun:

“*En mijn zus, die toch ook wel kon helpen. Want als iedereen werkt, dan moet je toch wel tijd vrij maken. Je kunt niet iedere keer zomaar een dag vrij nemen. Maar goed, ik had dat er wel voor over. Maar nu hadden we de luxe situatie dat Anne thuis was en Anne dat over wilde nemen zonder gemor. Dat was wel heel fijn. Ik ben daar Anne ook heel dankbaar voor. Die vroeg niets, zij deed. En zij heeft ook nooit vragen aan mij gesteld, van: ‘Waarom doe je dit?’ of ‘Waarom doe je dat?’ Ik was heel blij dat Anne die taken op zich nam...*

Omdat ik mam aan het verliezen was, vond ik dat daar gewoon meer aandacht voor moest komen. Ik kwam eigenlijk meer op afstand. Ze was wel mijn moeder, maar het was niet meer zoals we het hadden gehad. Anne kwam dichterbij. Ze kwam vaker, ze was er meer. Ik denk mijn moeder... Dat die duidelijk aangaf wat ze wilde. En voor de rest... Ja, mijn man was er ook altijd. Daar kon ik alles tegen vertellen en die zei dan: ‘Kun je niet beter dit doen of dat doen?’ Hij heeft natuurlijk ook twee grootouders zien vertrekken die eigenlijk meer zijn ouders waren. Dus hij

heeft natuurlijk wel veel gezien wat ik dan tegenkom bij mijn moeder. Ik hoefde eigenlijk maar iets te vertellen en ik kon het ook kwijt. Hij kent mam ook goed. Wij kennen elkaar al zo lang dat hij pap en mam ook wel kende...”

TWEEDE ANALYSE

VRAAGGERICHT WERKEN IN DE ZORGTRIADE

Welke perspectieven hebben mantelzorgers op de zorg die zij verlenen en op de relatie die zij onderhouden met de zorgvrager en de beroepskrachten?

1. Welk perspectief heeft mevrouw Swart op de zorg voor de zorgvrager?

Voor mevrouw Swart was het van belang dat haar moeder zo lang mogelijk zelfstandig, met hulp van haar en haar zus, haar leven kon leiden zoals zij dat zelf wenste. Ze vond het daarbij belangrijk dat zij vanuit haar vertrouwensrelatie met haar moeder tegemoet kon komen aan de wensen van haar moeder over haar zorg en haar levenseinde. Voor mevrouw Swart was mantelzorg vanzelfsprekend vanuit haar contact met haar moeder. Ze voelde zich ook geen mantelzorger, dat was haar oudste zus.

2. Welk perspectief heeft mevrouw Swart op de relatie met de zorgvrager?

Mevrouw Swart zorgde voor haar moeder vanuit een vanzelfsprekende vertrouwensrelatie met haar moeder. De relatie tussen haar en haar moeder ondersteunde haar in de zorg en in de beslissingen die zij namens moeder nam bij het einde van haar leven. Mevrouw Swart handelde namens haar moeder: zij had hierin het mandaat en het vertrouwen van haar moeder. Voor mevrouw Swart was het van belang om afscheid te kunnen nemen van haar moeder en hierin ruimte te ervaren.

3. Welk perspectief heeft mevrouw Swart op de relatie met beroepskrachten?

In de thuissituatie hebben de beroepskrachten mevrouw Swart kunnen ondersteunen in de zorg voor haar moeder. Zij waren ondersteunend in hun zorgtaken, doordat zij regelmatig bij haar moeder kwamen, in contact met haar stonden en signaleerden hoe het met haar moeder ging. Tijdens de opname in het woonzorgcentrum, ervoer mevrouw Swart een ondersteunend contact met de arts die handelde in overeenstemming met de wens van haar moeder bij het einde van haar leven.

4. Welk perspectief heeft mevrouw Swart op het evenwicht tussen geven en ontvangen in het gezin?

Mevrouw Swart nam de regie van het zorgproces op zich. Zij nam beslissingen in overleg met haar man en haar oudste zus, en informeerde haar broers en zussen hierover. Dit lijkt vanzelfsprekend binnen de familie. De zorg en beslissingen van mevrouw Swart lijken door haar familieleden geaccepteerd en gerespecteerd te worden.

5. Welke ondersteuningsbehoefte had mevrouw Swart?

Mevrouw Swart wenste praktische ondersteuning van de beroepskrachten en van haar zus. Ze wenste gerespecteerd te worden door haar familie en de beroepskrachten in haar beslissingen rondom de zorg voor en het levenseinde van haar moeder. Mevrouw Swart wenste ondersteuning

van haar man en haar oudste zus zodat zij voor haar moeder kon zorgen, kon blijven werken en haar eigen leven kon leiden.

6. Wat was de vraag achter de vraag van mevrouw Swart?



Help mij in de zorg voor mijn moeder door zorgtaken van mij over te nemen zodat ik ook mijn eigen leven kan leiden en kan blijven werken.

Help mij om afscheid te nemen van mijn moeder en om haar laatste wil ten uitvoer te brengen.”

HOOFDSTUK 5

WAT BEWEEGT DE MANTELZORGER?

Hoofdstuk 5

Wat beweegt de mantelzorger?

5.1 Bevindingen

De vraag achter de vraag

Door de interviews te analyseren aan de hand van de modellen 'relationeel werken' en 'vraaggericht werken', is inzicht verkregen in de vraag achter de vraag van de geïnterviewde mantelzorgers. Deze is door hen op de volgende wijze gesteld:

- Verleen zorg in de eigen omgeving van de zorgvrager.
- Communiceer open met mij over de zorg aan mijn naaste.
- Blijf met mij en mijn naaste in dialoog over de zorg.
- Verleen zorg aan mijn naaste zoals hij/zij dat wenst en gewend is.
- Deel met mij de zorg voor mijn naaste zodat ik vertrouwen heb in de zorg.
- Verleen en regisseer zorg in samenspraak met mij en mijn naaste.
- Regisseer zorg met een klein aantal zorgverleners, zodat wij een vertrouwensrelatie kunnen opbouwen.
- Geef mij vertrouwen in de zorg door mijn naaste te bejegenen als een uniek mens met zijn/haar eigen mogelijkheden, beperkingen en kwetsbaarheden.
- Geef mij goede informatie en voorlichting over het ziektebeeld en -proces zodat ik in contact kan blijven met mijn naaste.
- Verleen zorg op een goede, deskundige en respectvolle manier.
- Neem praktische zorgtaken over van mij.
- Help mij om in relatie te blijven met mijn naaste.
- Help mij om in balans te blijven of te komen met ons gezamenlijk verleden.
- Geef ons de mogelijkheid om een privéleven te leiden waarin ruimte is voor ons samenzijn.
- Help mij om afscheid te nemen van mijn naaste.
- Help mij om in balans te blijven in de zorg voor mijn naaste, mijn werk, mijn dagelijks leven en mijn gezin.

Van vanzelfsprekende zorg naar belastende zorg

In deze studie lijkt mantelzorg een geleidelijk proces van vanzelfsprekende zorg naar belastende zorg. Dit proces wordt op de volgende wijze door de mantelzorgers omschreven:

Mantelzorg lijkt als meer belastend te worden ervaren wanneer de zorgintensiteit voor de naaste toeneemt. Zorgintensiteit lijkt meer van invloed op de ervaren belasting van de mantelzorger dan de duur van de zorg. Daar waar comorbiditeit optreedt of wanneer de naaste ernstig ziek of stervende is, hebben de mantelzorgers en hun naasten bij de verzorging en verpleging meer ondersteuning van professionele zorgverleners nodig.

Wanneer het aantal zorgverleners in de thuissituatie toeneemt, lijkt de ervaren belasting van mantelzorgers ook toe te nemen. Volgens de geïnterviewde mantelzorgers hanteren de beroepsbeoefenaren hun eigen (werk-)ritme en komen zij op tijden die niet overeenstemmen met het dagelijks levensritme van de zorgvrager. Mantelzorgers en zorgvragers ontmoeten veel verschillende zorgprofessionals en lijken de regie over hun leven en de zorg kwijt te raken.

Wanneer de naaste opgenomen wordt in een woonzorgcentrum, lijkt de ervaren emotionele belasting van de mantelzorger (nog) groter te worden. Zij ervaren dat de zorg niet tegemoetkomt aan de zorgvrager als individu met zijn/haar eigen mogelijkheden, beperkingen en kwetsbaarheden. Hierbij ervaren de mantelzorgers belemmeringen in hun communicatie met de beroepskrachten. De geïnterviewde mantelzorgers geven aan dat zij zich niet gehoord voelen in de zorg voor hun naasten. Zij ervaren dat zij er een taak bij krijgen: het monitoren van de zorg. Zij ervaren de zorg niet als een gedeelde zorg en voelen zich geen partners in de zorg.

Mantelzorg lijkt vanzelfsprekend en wederkerig binnen de relatie tussen de mantelzorger en de naaste. Zoals de meeste respondenten aangeven, noemen zij zich geen mantelzorger. Zij verlenen zorg omdat het hun vader, moeder of partner is. Mantelzorg wordt vaak gedeeld binnen de oorspronkelijke familie met broers en zussen en binnen het gezin van de mantelzorger en diens partner. Zij voelen zich ondersteund door hun relatie met hun broer, zus, partner en zorgvrager.

Als de ervaren emotionele belasting voor de mantelzorger groter wordt, lijkt dit de balans tussen het privéleven van de mantelzorger en de zorg voor de naaste te verstoren. De individuele ontwikkeling van de mantelzorger lijkt in het gedrang te komen. De mantelzorger ervaart belemmeringen bij het werk, de vrije tijd en de rol van man, vrouw, partner, moeder of vader. Aan de ene kant lijkt de mantelzorger solidair te zijn met de zorgvrager en er alles voor over te hebben om de zorg te geven. Aan de andere kant lijkt de mantelzorger ook problemen te ervaren met de eigen individuele ontwikkeling, los van de zorg voor de naaste.

5.2 Beschouwing

Uit deze studie blijkt dat mantelzorg vaak een familieaangelegenheid is. De behoefte om te geven en te ontvangen in een familie en het 'bij voorrang trouw zijn aan degene met wie een relatie is aangegaan' lijken betekenis te geven aan het leven. Mensen zorgen niet alleen vanuit een morele of existentiële overtuiging waarbij de zorg 'een geven' is, maar ook vanuit een behoefte om 'te ontvangen'. Het verlenen van zorg geeft betekenis en onderhoudt menselijke relaties. Mantelzorg lijkt een geleidelijk proces van vanzelfsprekende zorg naar belastende zorg. De belasting van de mantelzorger lijkt toe te nemen wanneer de zorgintensiteit toeneemt en er meer beroepskrachten betrokken zijn bij de zorgverlening. Vooral de emotionele belasting van de mantelzorgers lijkt dan toe te nemen. Deze belasting heeft, volgens de mantelzorgers, vooral betrekking op een tekortschietende bejegening van hun naaste. Daarnaast ervaren zij een gebrek aan regie van de zorg in samenspraak met de mantelzorger en de naaste. In deze studie lijken de beroepskrachten, volgens de mantelzorgers, tekort te schieten in de sociale en emotionele ondersteuning van de zorgvrager en de mantelzorger. Een vraag die, steeds op een andere manier, gesteld wordt in

alle zorgsituaties is: is hier sprake van een spanningsveld tussen zorgethiek en beroepsethiek? Bij de ervaren belasting van de mantelzorg lijkt ook de balans tussen de zorg voor de ander en de eigen individuele ontwikkeling van invloed te zijn. De loyaliteit van de mantelzorg aan zijn/haar naaste is zo groot dat vroeg of laat de eigen individuele ontwikkeling in het gedrang lijkt te komen. Wanneer mensen emotioneel verbonden zijn met anderen verliezen autonomie, rationaliteit en eigenbelang een deel van hun betekenis. Het eigenbelang is verweven met dat van een ander. Zorg voor een afhankelijke naaste gaat ten koste van de zelfverwerkelijking van de mantelzorg. Het gaat bijvoorbeeld ten koste van de zorg en aandacht voor het eigen gezin, de hersteltijd of het sociale netwerk van de mantelzorg (Isarin, 2005). Het Sociaal Cultureel Planbureau vraagt in dit verband om aandacht voor de vaak problematische combinatie van werken en zorgen. Er bestaat een spanning tussen doelen van beleidsmakers: meer mensen aan het werk, een grotere verantwoordelijkheid van burgers voor hun hulpbehoevende netwerken en een zo hoog mogelijke arbeidsdeelname van zowel mannen als vrouwen (Sadiraj et al., 2009).

Het vergezicht van de mantelzorg

Uit deze studie zijn twee perspectieven af te leiden. Het eerste perspectief is de vanzelfsprekende zorg die mantelzorgers verlenen binnen familierelaties. Mantelzorg is een familieaangelegenheid die wordt gedeeld binnen de familie. Mantelzorgers voelen zich vooral gesteund door deze familierelaties. Het andere perspectief schetst een spanningsveld tussen de loyaliteit en solidariteit van de mantelzorg voor de naaste en de eigen individuele ontwikkeling. Uit de interviews zijn twee mensbeelden te herkennen die vanuit het perspectief van de mantelzorg gelijktijdig in het hele proces van zorg voorkomen. Aan de ene kant lijkt de mantelzorg solidair te zijn met de zorgvrager en er alles voor over te hebben om zorg te geven. Aan de andere kant lijkt de mantelzorg ook problemen te ervaren met de eigen individuele ontwikkeling, los van de zorg voor de naaste. Voor opleiders, beroepsbeoefenaren en beleidsmakers is het wellicht interessant om deze twee perspectieven mee te nemen in beleid voor en ondersteuning van mantelzorgers.

Praktijk van zorgverlening en onderwijs

Het perspectief van de mantelzorg op de zorgsituatie en op de relatie met de zorgvrager en de beroepskracht is in deze studie geanalyseerd met behulp van de modellen 'relationeel werken' en 'vraaggericht werken'. Deze werkwijze geeft beroepsbeoefenaren handvatten voor het relationeel en vraaggericht werken in de zorgtriade, met aandacht voor de betekenis van de relatie tussen de zorgvrager en de mantelzorg. Door deze modellen kan 'de vraag achter de vraag' van de mantelzorg herkend en erkend worden en kan de zorg gedeeld worden. Het relationele model is geschikt om de zorgsituatie en de interacties tussen alle betrokkenen goed in beeld te brengen. Dit model doet recht aan de vaak complexe zorgsituatie en draagt bij aan het verhelderen van de onderlinge relaties. Het vraaggerichte model is geschikt om inzicht te verkrijgen in de werkelijke vraag van de zorgvrager en de mantelzorg. De meerwaarde van beide modellen is dat zorgprofessionals op zoek gaan naar de vraag zoals deze door de betrokkenen zelf gesteld wordt, het vraaggericht werken. Het onderwijs zal hierop aansluiting moeten zoeken door vraaggericht onderwijs. De opgave van het onderwijs is om studenten zodanig op te leiden dat zij een antwoord weten te formuleren op 'de vraag achter de vraag'. Uit de analyse van de interviews zijn een aantal thema's af te leiden waarop de huidige en toekomstige zorgprofessionals in zorg en welzijn

een antwoord dienen te vinden. Dit antwoord heeft betrekking op belangrijke thema's, zoals het aangaan van een vertrouwensrelatie met de zorgvrager en de mantelzorger; het in dialoog treden met de zorgvrager en de mantelzorger en het open communiceren met de zorgvrager en de mantelzorger over de zorg en de manier waarop deze gedeeld kan worden; het oog hebben voor de relationele betekenis van alle betrokkenen en het ondersteunen van de balans in de zorgsituatie; het respectvol bejegenen van de mantelzorger en zijn/haar naaste; het verlenen van deskundige zorg en deze overnemen waar nodig; het voorlichten van de mantelzorger en zijn/haar naaste over het ziekteproces en de betekenis hiervan voor hun leven; en, misschien heel gewoon, het 'er zijn' voor de mantelzorger en zijn/haar naaste. Tevens verdient het spanningsveld tussen beroepsethiek en zorgethiek een plaats in het curriculum en in de praktijk van zorgverlening. Zorgprofessionals en mantelzorgers verlenen zorg vanuit verschillende achtergronden en perspectieven en met andere motieven. De zorgprofessional werkt vanuit een organisatorisch verband en de mantelzorger verleent zorg vanuit de sociale relatie. De zorgprofessional is gebonden aan kwaliteitseisen, werkplanning en professionele richtlijnen. Bij verschillende verwachtingen over wederzijdse rollen en taken kan er spanning optreden in de relatie. Het is van belang dat studenten, docenten en professionals in de zorgverlening oog hebben voor deze twee, blijkbaar gescheiden, werelden in de praktijk van zorgverlening. Deze werelden kunnen met elkaar verbonden worden door aandacht te hebben voor de persoonlijke betrokkenheid en de behoefte aan menselijke nabijheid, binding en betekenisverlening van beroepskrachten in zorg en in welzijn. Dit is een thema dat aandacht verdient in de beweging van 'cure' naar 'care' en een thema dat beroepskrachten, zorgvragers en mantelzorgers met elkaar delen.

Zorgbeleid

De kracht van loyaliteit en solidariteit in een familie lijkt zo groot te zijn dat de mantelzorger altijd zal proberen om in de zorgbehoefte van zijn/haar naaste te voorzien. Het lijkt erop dat professionele zorg pas wordt ingeroepen wanneer de grenzen van de mantelzorger zijn bereikt. Professionele zorg en mantelzorg zijn niet of slechts gedeeltelijk inwisselbaar. Professionele zorg zal in de toekomst schaarser worden en er zal een groter beroep worden gedaan op de mantelzorger, het sociale netwerk van de zorgvrager en informele zorgverleners zoals vrijwilligers. Een goede relatie tussen de mantelzorger, zorgvrager en zorgprofessional is essentieel voor een goede samenwerking en zorgverlening. Kleine teams van zorgprofessionals met een geïntegreerd takenpakket bevorderen een goede relatie en overleg met de mantelzorg. Voor beleidsmedewerkers betekent dit dat het van belang is om te investeren in de ondersteuning en de versterking van de onderlinge relaties binnen een familie en van het sociale netwerk van de zorgvrager. Hierbij is een relationele en vraaggerichte benadering van de zorgsituatie van essentieel belang. Dit betekent bijvoorbeeld dat de zorgsituatie het uitgangspunt is van indicatie, financiering en ondersteuning. Knelpunten kunnen worden voorkomen of beperkt wanneer de zorgprofessional en de mantelzorger bij het opstarten van de zorg de verwachtingen over de regie en de taakverdeling in de zorg met elkaar bespreken en hierover in gesprek blijven. Wat vraagt deze zorgsituatie, deze zorgvrager in dit gezin en met dit sociale netwerk? Hoe kan de zorgverantwoordelijkheid worden gedeeld en overbelasting van betrokkenen worden voorkomen? Deze kwesties vragen ook om een relationele, vraaggerichte benadering van mantelzorgers, professionele zorgverleners en informele zorgverleners. Een benadering waarbij zij niet als gescheiden circuits benaderd worden, maar als samenwerkende netwerken die de zorgverantwoordelijkheid met elkaar delen.

Om recht te doen aan de individuele ontwikkeling van de mantelzorger en om overbelasting te voorkomen, is het nodig dat de mantelzorger als een volwaardige burger deel kan nemen aan de maatschappij. Dit vraagt om een waardering van zorg en om een investering op politiek en gemeentelijk beleidsniveau. Concreet kan een aantal maatregelen op het gebied van deeltijdwerk, taakverdeling en arbeidsparticipatie helpen. Bijvoorbeeld door de betaling, de uitbreiding of het stimuleren van zorgverlof. Een andere suggestie is om deeltijdwerk voor mannen en vrouwen meer te accepteren en arbeidspatronen te flexibiliseren. Dit zodat de zorgvragers, de mantelzorgers en de beroepskrachten de zorg met elkaar kunnen delen. Op zoek naar balans en een rechtvaardige verdeling van de zorgverantwoordelijkheid: Care Justitia.

5.3 Geraadpleegde literatuur

- Beneken genaamd Kolmer, D.M. (2007). *Family care and care responsibility: the art of meeting each other*. Delft: Eburon.
- Beneken genaamd Kolmer, D.M. (2011a). *Mantelzorg: wikken en wegen. Op weg naar een 'Care Justitia'*. Delft: Eburon.
- Beneken genaamd Kolmer, D.M. (2011b). *Kamer zeven*. Delft: Eburon.
- Beneken genaamd Kolmer, D.M. 'De toekomst van de zorg.' Interview in opdracht van de Gemeente Den Haag, 2013; geraadpleegd op 24-10-2013. <http://www.youtube.com/watch?v=Q4ahxSmqux8>
- Beneken genaamd Kolmer, D.M. en Bongers, I. (2002). *Ondersteuning, erkenning en welzijn van mantelzorgers: verslag van een verkennende studie naar de positie van mantelzorgers in Nederland*. Tilburg: Universiteit van Tilburg.
- Beneken genaamd Kolmer, D.M. & Martens, K. (2012). Geven en ontvangen: een relationele benadering in de palliatieve zorg. *Pallium*, 14, 2, .20-21.
- Beneken genaamd Kolmer, D.M. & de Wildt, J.E. (2012). Ontzorgen: de mensgerichte benadering. *De eerstelijns*, 4, 3, 25-27.
- Berg, F. van den (2005). *Informal care: an economic approach*. Rotterdam: Erasmus Universiteit. (Proefschrift).
- Boer, A. de. Broese van Groenou, M. & Timmermans, J. (2009). *Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Boszormenyi-Nagy, I. en Krasner B.R. (1986). *Tussen geven en nemen. Over contextuele therapie*. Haarlem: De Toorts.
- Boszormenyi-Nagy, I. (2000). *Grondbeginselen van de contextuele benadering*. Haarlem: De Toorts.
- Buber, M. (1970). *I and Thou*. New York.
- Brink, van den G. (1999). *Een schaars goed. De betekenis van zorg in de hedendaagse levensloop*. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn/NIZW.
- Gremmen, I. (1995). *Ethiek in de gezinsverzorging. Gender en de macht van zorg*. Utrecht: Jan van Arkel.
- Isarin, J. (2001). *De eigen ander: moeders, deskundigen en gehandicapte kinderen. Filosofie van een ervaring*. Amsterdam: Vrije Universiteit. (Proefschrift).
- Isarin, J. (2005). *Mantelzorg in een ontmantelde privésfeer: over het combineren van betaalde arbeid en de langdurige en intensieve zorg voor een naaste*. Budel: Damon.
- Lyke, S. van der (2000). *Georganiseerde liefde. Publieke bemoeienis met zorg in de privésfeer*. Utrecht: Jan van Arkel.
- Maso, I. (1987, 1989). *Kwalitatief onderzoek*. (2^e ongewijzigde druk en 3^e druk). Amsterdam: Boom.
- Meijer, W.A.J. (2003). *Perspectieven op mens en opvoeding*. Baarn: HB Uitgevers.
- Mezzo, Landelijke Vereniging voor Mantelzorgers en Vrijwilligers; geraadpleegd op 23-06-2013. http://www.mezzo.nl/mantelzorgnieuws/veranderingen_in_de_zorg_vanaf_1_januari_2013/6369.
- Miedema, S. (red) (1997). *Pedagogiek in meervoud*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2000-2001). *Zorg Nabij: notitie over Mantelzorgondersteuning* (27401, nr. 65).
- Oudijk, D. Boer de, A. Woittiez, I. Timmermans, J. & Klerk de, M.I. (2010). *Mantelzorg uit de doeken*. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau.

- Palmboom, G. & Pols, J. (2008). *Wat bezielt de mantelzorg?* Den Haag: Nicis Institute.
- Polit, F. & Hungler, P. (1991). *Nursing Research. Principles and Methods*. J.B. Lippincott Company: Philadelphia.
- Potting, M. (2001). *Van je familie... zorg, familie en sekse in mantelzorg*. Amsterdam: Aksant. (Proefschrift).
- Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling & Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (1999). *Zorgarbeid in de toekomst*. Den Haag/Zoetermeer: Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling.
- Regeerakkoord 2013; Rijksoverheid Nederland; geraadpleegd op 31-12-2012. www.rijksoverheid.nl.
- 'Regeerakkoord biedt kans', WMO krant 2013.
- Sadiraj, K., Timmermans, J., Ras, M. & Boer de, A. (2009). *De toekomst van de mantelzorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Schipper, L. (2013). Is zelfredzaamheid wenselijk voor ouderen en hun mantelzorgers? *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen*, 91, 97.
- Sevenhuijsen, S. De ondraaglijke lichtheid van het bestaan. Over burgerschap en zorg in het emancipatiebeleid. M. van den Brink e.a. (red) (1997). *Een stuk zee in de badkuip. Hoe zorg tot haar recht komt*. 47-72. Deventer: Tjeenk Willink.
- Timmermans, J., Boer de, A. & Iedema, J. (2005). *De mantelval. Over de dreigende overbelasting van de mantelzorg*. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau.
- Van Dale Online, geraadpleegd op 09-03-2013. www.vandale.nl.
- Vergeer, C. (1997). *Binding en betekenis. Een filosofie van de zorg*. Best: Damon.
- Warners, I. (1998). *Terug naar de oorsprong*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghem.
- Wittenberg, Y., Kwekkeboom, M.H. & Boer de, A.H. (2012). *Bijzondere mantelzorg. Ervaringen van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Zwart-Olde, I., Jacobs, M. & Broese van Groenou, M. (2013). *Zorgnetwerken van Kwetsbare Ouderen*. Amsterdam: Vrije Universiteit Amsterdam.
- Zwart-Olde, I., Jacobs, M., Broese van Groenou, M. & Wieringen van, M. (2013). *Samen zorgen voor thuiswonende ouderen*. Amsterdam: Vrije Universiteit Amsterdam.

BIJLAGEN
DE INTERVIEWS VERBATIM
UITGEWERKT

Bijlagen De interviews verbatim uitgewerkt

Interview 1

Interview mevrouw De Wit en haar dochter Marleen van der Veen

Mevrouw De Wit, hoe oud bent u nu?

Ik ben nu 84 jaar, van 1928.

En uw man, hoe oud was hij toen hij overleed?

87 jaar.

Hij is nu twee jaar geleden overleden?

Ja, twee jaar geleden, in april.

Zou u iets willen vertellen over de ziekte van uw man?

Hij was zo'n jaar of zeven eigenlijk al ziekelijk. Het begon eigenlijk de eerste keer met een hartstilstand. Toen waren wij naar de supermarkt geweest en hij liep steeds zo langzaam. En ik zei steeds: "Man, wat loop jij toch langzaam." Enfin, we kwamen boven. Hij ging gelijk naar binnen toe, hij trok zijn jas uit en ik bleef even met de buurvrouw praten...

Ja?

Hij lag op de bank en toen wilde ik wat vragen en kreeg ik geen antwoord.

Ja, ja... Akelig.

Toen schrok ik en heb ik eigenlijk gelijk 112 gebeld en mijn huisarts.

Ja.

Daar is het mee begonnen. Toen is hij naar het ziekenhuis gegaan. Ze zeiden... Ik begrijp het niet zo goed. Maar het was een hartstilstand. Ze begonnen in de ambulance al gelijk met aan te leggen en te pompen en te doen.

Ja, ja...

Daar is hij toen, ik denk dat hij een dag of veertien daar gelegen heeft. Nee...

Dochter: Ja. Hij is tussendoor nog naar Eindhoven gebracht en daar is hij gedotterd.

Moeder: O, ja...

Dochter: Hij had een dichtgeslibde ader.

Ja, ja...

Dochter: Dat hebben ze gedotterd omdat ze daar specialistisch waren. Want dat deden ze toen destijds nog niet in onze woonplaats.

Ja, ja...

Dochter: Toen is hij daar nog een dagje gebleven en is hij weer met de ambulance naar het ziekenhuis hier in onze woonplaats gebracht...

Moeder: Daar is hij nog een dag of tien gebleven, denk ik. Toen ging het weer wel.

Dochter: Ja...

Hoe oud was hij toen, weet u dat nog?

Dochter: Volgens mij was hij toen 82.

Moeder: Toen moest hij nog revalideren, daar... Een soort gym in het ziekenhuis, maar dat vond hij niks. Daar is hij mee gestopt. Daar had hij geen zin in en toen is het ongeveer, dacht ik, een jaar...

Moeder en dochter: Goed gegaan...

Moeder: Dit was ook ongeveer in december dat het de eerste keer begon. En de tweede, anderhalf, twee jaar later. Toen kreeg hij de tweede infarct...

Ja, ja...

Toen hadden we gegeten en zou hij naar de slaapkamer gaan, want hij wilde zich scheren... Nou, en dat duurde nogal lang... En op het laatst ging ik maar eens roepen: "Hé!" En ik kreeg geen antwoord. En ik kwam in de slaapkamer en toen was het ook helemaal... Hij reageerde nergens op...

Ja. Schrikken...

Toen ook weer de ambulance en de dokter gebeld, maar ik werd zelf ook helemaal gestrest.

Mmm, ja, natuurlijk...

Ik ging bijvoorbeeld weg en de deur... De kastjes stonden open, want dan moet je alles gauw inpakken.

Ja, ja. Ja.

Daar heeft hij denk ik ook wel een dag of tien gelegen. En weer naar huis, toen ging het ook weer goed.

Hij kon weer alles en zo?

Ja, ja...

Dochter: Ja, toen nog wel...

Moeder: Ja, toen kon hij alles weer. En geen anderhalf jaar later en ineens... Ja, of het een hersen-...

Dochter: Ja, toen was het een TIA. Het was een hersenbloeding, het was niet meer zijn hart.

Moeder: Nee, nee...

Ja, ja.

Moeder: Alle functies waren uitgevallen...

Dochter: Zijn mond hing scheef, hij kon niet praten. Een kant hing...

Moeder en dochter samen: Ja, verlamd.

Dat was thuis gebeurd?

Ja, dat was thuis gebeurd. En dat was weer even schrikken...

Dat kun je wel zeggen...

Dochter: Toen heeft hij weer een tijdje in het ziekenhuis gelegen en daarna moest hij naar een verpleeghuis. Heeft hij ongeveer een maand of twee, drie, zoiets?

Moeder: Ja, maar daar had hij het niet zo naar z'n zin. En toen zei hij: "Ja, je kunt me net zo goed naar huis halen, want die verzorging, die kun jij ook wel geven..."

Dochter: En daar begint het eigenlijk. Want toen hij thuiskwam, kon hij al veel minder en toen had hij ook extra verzorging nodig... Dat ze hem kwamen wassen en aankleden, dat hadden wij geregeld. En dat hebben jullie eigenlijk stiekem een beetje teruggedraaid: "Dat hoeft niet elke dag."

Moeder: Toen begon ik het te doen. Ja, ik kan het toch net zo goed zelf. Ik smeerde hem in. Insmeren deed ik allemaal veel beter, volgens hem, dan de zusters.

Hij wilde graag dat u het deed?

Dochter: Ja...

Moeder: Ja, het was... Het was misschien zwaar, maar ik had er geen erg in...

U had er geen erg in?

Nee, want hij deed ook niks meer thuis. Alles werd gesmeerd, z'n brood. Z'n bakkie, z'n koffie en thee werd allemaal gebracht...

Dat deed u dan?

Dat deed ik, dat heb ik allemaal gedaan...

Dochter: En dan nog een keer helpen met dat wassen en aankleden 's morgens. Want jij deed hem onder de douche...

Moeder: Hij wilde elke dag onder de douche. Dat was hij altijd gewend geweest en dat wilde hij ook. Maar de zusters zouden het twee keer in de week doen.

Ja...

Dochter: Nee. Eerst zouden ze elke dag komen en dat vonden jullie te veel belastend, want daar moesten jullie ook te veel op wachten.

Moeder: Ze komen allemaal op verschillende tijden. Toen kwamen ze volgens mij maar een of twee keer en de rest deed ik...

Eigenlijk heeft u toen alles gedaan?

Moeder: Ja, ik heb de hele... Ja...

U heeft eten gegeven... Hem ook geholpen toen hij op moest staan...

Ja. En ook als hij moest plassen, dan ging ik met hem mee naar de wc. En daar is het ook een paar keer gebeurd dat hij door z'n benen, door z'n knieën, heen zakte en dan viel hij weer. En als ik dan bij de wc was...

Hoe was dat voor u dan?

Nou, dat viel niet mee. En toen heb ik een buurvrouw gevraagd, zij heeft me geholpen...

Ja...

Het is nog een keer gebeurd, toen is hij gevallen in de kamer [lange pauze]... Toen heb ik hem zelf, ik kon hem nog slepen naar de bank... En heeft hij met zijn ellebogen en getrek van mij... Hebben we hem weer in de zithouding gekregen...

Ja...

Toen gebeurde het nog een keer. Ja, het was eigenlijk... Ik heb het niet gezien. Ik heb er geen erg in gehad dat het zo ernstig was... Ik dacht dat ik, dat ik het altijd nog wel kon...

Wat bedoelt u: "dat het zo ernstig was"?

Nou, dat hij eigenlijk... Dat het eigenlijk een man was die in een verpleeghuis thuis hoorde, en niet... Want ik was maar klein en hij groot, ik kon hem niet gemakkelijk helpen...

Dat merkte u op een gegeven moment?

Ik merkte het wel, maar ik wilde er niet aan...

Moeder en dochter samen: Toegeven...

Omdat? Kunt u dat vertellen?

Ja, dat kan ik vertellen... We hadden toen eens een keer gezegd: we zouden eigenlijk elkaar helpen tot [murmelend gesproken, niet verstaanbaar]... . En we zouden altijd op de flat willen blijven.

Dat hadden jullie afgesproken met elkaar?

Ja. Tenzij later, als het verzorgingshuis X, dan zou... Maar ja, dat hadden wij afgesproken. Als het nodig is, dan verhuizen we daarheen. Want we zouden nooit uit onze buurt weggaan...

Toen is het toch gebeurd...

Toen is het toch gebeurd, omdat... Ja, Marleen had ons allang ingeschreven. Eigenlijk een beetje tegen mijn, tegen mijn zin. Ik wilde eigenlijk niet, maar ik zag wel dat het niet ging. En ze had ook in de gaten dat verzorgingshuis X, dat was nog lang niet af. Ze waren wel bezig, maar dat kon nog wel een paar jaar duren.

Dochter: We zijn toen nog in een andere buurt gaan kijken. Daar stond ook een vrij nieuw tehuis, maar dat vonden jullie toen ook niet echt...

Moeder: Nee. Nee, omdat we eigenlijk niet wilden.

Dochter: Nee, nee...

Moeder: We zijn hier nog gaan kijken. Toen wisten we nog niet dat we hier zouden komen.

Dochter: Nee. Toen, nee...

Moeder onderbreekt dochter: En toen waren we thuis en toen zeiden we tegen elkaar: "Nou, dat is ook niks hoor. Het is net een klooster. Je zit in een lange gang en er zitten deuren en als de deur dicht is dan zit je in de cel."

Mmm, ja. Zo ervoer u dat, ja...

Daar had ik precies hetzelfde. Want ik had eigenlijk zelf gewild, dat ik... Dat uiteindelijk mijn man weer naar het verpleeghuis ging en dat ik zelf op de flat zou kunnen blijven...

U wilde graag in de buurt blijven?

Ja. Daar wilde ik graag blijven, want ik moest echt... Heb je je plekje moeten zoeken, bevechten eigenlijk een beetje...

Hier in dit huis?

Ja, want we zijn weleens... Hij is twee keer naar beneden geweest en wilden we ergens zitten. En toen zeiden ze: "Nee, daar kunt u niet zitten want 't is bezet..."

Ja, ja...

Aangezien er nergens bezet staat...

Hoe voelde dat voor u en uw man?

Nou, afgewezen [resoluut].

Ja, ja...

Niet gastvrij...

Niet welkom?

Nee, we waren niet welkom [resoluut]... En hij is hier ongeveer toch een half jaar geweest. En toen kwam ik ook nergens, want hij kon niet alleen. Eén keer ben ik naar de zang gegaan, want ik dacht dat dat leuk was. En toen kwam ik terug, toen had ik tegen mijn man gezegd: "En je blijft hier op je stoel zitten totdat ik thuiskom." "Ja", zegt hij. Dat was niet wat hij wilde. Z'n apparatuur wilde hij bedienen en toen was hij gevallen. En was er een zuster onverwacht binnengekomen, want hij had niet gebeld. En zij heeft hem weer naar zijn stoel geholpen en ik denk: dat doe ik nooit meer.

Nee, want u durfde...

Ik durfde hem niet alleen te laten. Alleen ging ik naar beneden om de post en de krant te halen, en verder kwam ik helemaal niet meer beneden.

Hoe was dat voor u?

Ik was eigenlijk nog blij dat hij er nog was.

Ja...

Ik weet het wel. Het ging niet [nadrukkelijk], want ik was natuurlijk... 's Nachts moest je er ook wel uit. Dan kreeg hij diarree en dan moest ik hem... En dan kon ik wel bellen en dan komt de nachtzuster... Maar de poep, dat moest ik toch zelf wassen, hè? Uitspoelen en dan later weer in de wasmachine doen...

Mmm...

Dus ik was altijd bezig. En als hij zat te eten, dan spuugde hij het soms uit. Dan kwam het eruit... Want die man... Hij had toch geen honger en 't smaakte hem niet... En dan zat je daar en dan kon je dat ook allemaal weer schoonmaken.

Dochter: Je gaf hem op 't laatst ook eten, hè? Dat je hem nog voerde.

Moeder: Ja, dat deed ik eigenlijk al in de flat...

Dochter: In de flat ook al?

In de flat?

In de flat ook al. Tenminste, met zijn pap wel en zo. Want hij zat hier en ik zat op zo'n... Plaid [moeilijk verstaanbaar]?

Dochter: Ja. En dan nog eens een keer zo [gaat in een ongemakkelijke houding zitten]...

Moeder onderbreekt dochter: Ja. Ik verging van de rugpijn, maar je lijkt wel steun te krijgen. Ik weet het niet, om door [nadrukkelijk] te duwen...

Ja, ja. Dat moet haast wel... En weet u van wie, of waar, of... ?

Dat was gewoon, ik kreeg gewoon... Dat ik die... Ja, ik moet hem helpen en niet zeuren.

Omdat hij zo hulpeloos was?

Ja. We hebben altijd een goed leven gehad en ik zag dat... Ja, het einde kwam. Dat had ik wel in de gaten.

Ja, ja...

En ik dacht elke keer: als hij gaat, hoop ik ook een hartstilstand te krijgen [lachend].

Ja, ja...

Maar dat gebeurt nooit natuurlijk...

Nee, nee... En hoe was dat voor u persoonlijk die tijd, het gevoel?

Nou, ik moest... Ja, eigenlijk een beetje verdrietig... Ik keek, ik keek niet wat ik hier had. Dat dit een uitkomst voor me was, dat wilde ik niet zien. Ik wilde eigenlijk weer terug naar daar waar ik geweest ben en aangezien... Dat ging niet, dus ik waardeerde eigenlijk niet dat ik hier, dat ik geholpen was. Ik voelde me, ja... Gauw eenzaam eigenlijk. En ook, de mensen hebben hier een eigen dialect, was ook moeilijk... Ben je al een beetje doof en dan...

Ja, en dan voelt u zich misschien nog meer alleen?

Ja, ja... En ook, wij zijn altijd samen geweest, nooit gebuurd. En als je daar gaat zitten... Jantje en Pietje hebben het overal over. Ze gaan zitten en ze kijken wie er binnenkomt en wat ze aan hebben en wie erbij is. En dat interesseert me nog niet [overtuigd]...

Wat betekent dit voor u? Dat u zich nog meer terug ging trekken of... ?

Nee. Nee, want ik begon wel meer... Ik denk: ik moet op yoga komen. Als er iets is, dan moet ik daarop komen. Ik ben op de gym gegaan en dan ook weer sjoelen. Ik denk: Ik moet er wel bij, maar ik blijf toch enigszins een vreemdeling.

Ja, ja. Zo voelt u dat?

Ja. Dat voel ik nog steeds, want ik ben niet een van hen.

Hoe is dat voor u?

Nou, daar heb ik heel erg aan moeten wennen... En dat went nog eigenlijk niet...

Dat was niet zo voor u in de flat?

Nee, want we waren altijd met z'n tweeën. Bij die burens kwam ik enkel eens een keer op een kop koffie en mijn man hielp weleens. Dan moest er weer wat schoongemaakt worden, dan hielp mijn man met de kerstverlichting. Op zulke momenten kwamen wij daar. Zij wilden ook graag dat wij mee gingen autorijden. En eigenlijk dachten wij, dat wilden we eigenlijk niet. Dat waren ook een paar oude dames. Mijn zoon zei weleens: "Ik snap niet dat je in die auto stapt."

U heeft het, naar mijn idee, een lange tijd niet altijd even gemakkelijk gehad. Misschien ziet u dat anders, dat weet ik niet...

Ik heb het misschien wel zwaar... Maar dat heb ik nooit, nooit ervaren...

Nee, nee...

Nooit ervaren. Want ik vind... Een enkele keer kreeg ik weleens... Dan kwam ik van het verpleeghuis, dan moest ik 's avonds zelf nog eten en de was deed ik dan. En dan zeiden ze weleens, dan hoorde ik: "Wat zie je er moe uit..." Maar dat heb ik zelf nooit...

Gevoeld... ?

Nee. Nee, want ik dacht altijd: misschien. Ja, had je hoop dat 't nog ooit goed zou komen.

Ja, ja... En op het einde, toen het echt heel zwaar werd?

Nou, toen...

U zegt: "Ik wist wel dat het einde kwam..." U voelde uw moeheid niet?

Niet mijn eigen moeheid, maar toen dacht ik wel: ik hoop dat er een einde komt voor mijn man. Dat wel. Hij kon niet meer praten... Ja, hij kon niks meer... 't Was een, een lange, slappe en slungelige man...

Ja... Zo van: 't is mooi geweest...

Het is mooi geweest. Ik wilde dat er maar, dat er een einde... Ik heb het er ook met mijn huisarts over gehad: "Kun je nou niets geven dat...?" Toen zei hij: "Nee, want hij kan niet praten..."

Ja, u wilde graag...

Dat hij uit zijn lijden was, niet voor mijzelf...

Nee...

Maar voor hem... Maar dat was... Maar dan wist ik wel dat ik in een heel zwart gat zou vallen.

Ja, ja...

Want ik ben eigenlijk zo opgevoed dat... Mijn man, die regelde alles. Alle administratie en alles deed hij. Als ik maar voor het eten en de was en de kinderen zorgde, dan was het goed... En verder... Nog niet dat ik... Want ik moet alles aan Marleen vragen: "Marleen, heb ik eigenlijk mijn vakantiegeld al gehad?"

Dochter lacht.

Moeder: Ik hoor mensen hier zeggen, die hebben het al gehad. Nou, dan denk ik bij mezelf: Ik kan het zelf niet zoeken.

Dochter: Kun je op je bankafschrift zien.

Moeder: Nou, dat ligt daar op jou te wachten... Moet ik dat bij mijn AOW krijgen? Ik weet niet eens hoeveel. Hoeveel heb ik normaal AOW en hoeveel heb ik extra gehad?

Daar komt Marleen dan voor?

Ja, daarbij heb ik haar nodig, want daar ben ik een keer kwaad om geweest. Ja, dan denk je: je hebt een zoon, die doet het. Wij hebben het allebei toen mijn man nog leefde aan onze zoon gevraagd: "Wil jij dan de belasting en de administratie doen?" En toen zei hij: "Nou, dat doe ik niet." Want het kantoor waar hij werkt, daar hebben ze iemand en die doet het voor iedereen... Weet ik hoe het precies zat.

Dochter: Mijn vader vulde vroeger altijd zelf de belastingformulieren in. Dat kon hij zelf. Ikzelf heb het ook nooit gedaan, want wij laten dat altijd door onze boekhouder doen. Dus ik zeg: "Belastingen, dat kan ik niet, dat weet ik niet. Vraag dan aan Johan" [zoon/broer]. Johan wilde het niet.

Weet u waarom?

Nee.

Dochter: Nee. Nee is nee...

Moeder: Dan informeer ik ook niet meer. Mijn man, die heeft het altijd gedaan en het klopte ook altijd precies. Toen heeft onze boekhouder het gedaan en toen moest ik zo veel bijbetalen. Er klopte iets niet, wij hoefden nooit bij te betalen. Wat hij deed, klopte altijd precies. En toen... Nou afijn, ik dacht bij mezelf...

In dat soort dingen heeft u steun van Marleen?

Ja, die steunt mij. Die heeft nou, mijn...

Dochter: Ja, want wat er dan nog ligt aan brieven en...

Moeder: Ja, en zij heeft er ook geen probleem mee.

Dochter: En ik haal geld. Ik haal maandelijks ook contant geld en dan doe ik de dingetjes die ik kan doen...

Moeder: Het is zo dat...

Dochter: Of als ze een keer naar de huisarts moet of het ziekenhuis, dan...

Moeder: Ja, zij is mijn zorg, hoe noem je dat?

Mantelzorger?

Ja, mantelzorger.

Ja, zo noem je dat.

Ja, zij is mijn mantelzorger. Daar heb ik jou toen ook voor opgegeven.

Dochter: Ja.

En wat betekent dat dan?

Moeder en dochter samen: Nou, dan krijg je één keer per jaar een extraatje.

Moeder: Dus ik heb aan mijn zoon nooit [nadrukkelijk] meer wat gevraagd.

Ervaart u steun van uw zoon, als ik zo vrij mag zijn om dat te vragen?

Nee. Als hij komt, dan zijn we er goed mee. Ik ben er ook niet kwaad om, hoor. Hij heeft nee gezegd. Nou, dat is zijn recht en daar hoef ik... En verder doe ik normaal...

Is dat gewoon zo...

Ik heb zelf mijn moeder ook altijd verzorgd. Ja, ik was nog heel jong toen en ik heb haar net zo lang verzorgd totdat ze, ja, overleed. Toen was ze net 72.

Dochter: Het is ook eigenlijk een kleine moeite, toch? Waarom mijn broer dan... Dat weet ik niet...

Moeder: Ik weet het echt niet en ik haal het ook niet meer aan. En ook niet bij mijn schoondochter of wat dan ook.

Jullie gaan op die manier met elkaar om en verder...

Dochter: Ja, ja...

Moeder: Maar dat heeft mijn man altijd erg gevonden...

Uw man wist dat ook?

Ja. Die was erbij dat hij dat zei, ja...

Dochter: Ja, want dat was zelfs nog in de tijd dat je nog in de flat woonde...

Moeder: Toen was mijn man dus geestelijk... Hij is heel lang, heel lang goed gebleven...

Praatte hij daar dan ook over met u?

Nou, eigenlijk niet. Mijn man is nooit een prater geweest. Wij hebben ook nooit gesproken van: "Als jij nou eens alleen komt te staan..." of wat dan ook. Daar is nooit [nadrukkelijk] over gesproken...

Nee, zo was dat in uw relatie...

Zo is het nu eenmaal. Maar ik zou nu niet meer terug willen, want ik weet nu dat ik hier goed verzorgd word. Ik heb Marleen, daar kan ik ook op terugvallen. Maar ik heb hier ook...

Dochter: Ja, je hebt hier direct... Stel dat er iets is, hè?

Moeder: Ja.

Dochter: Dan kun je meteen...

Moeder: Dan kun je meteen... Ik heb die alarmering niet om, hoor. Je moet hem eigenlijk om, ook 's nachts. Want het is dom als je dat niet doet, maar dan weet ik dat ik geholpen word.

Dat vindt u nu wel prettig?

Ik vind het prettig. Maar ze vragen eigenlijk wel nog steeds: "Wilt u niet gewassen worden?" En

ik kan het zelf nog. Ik kan zelf overal nog bij en dan zeg ik: "Dat is zwaar," of wat dan ook. Je kunt het allemaal nog zittend doen.

Ja. En u kunt het zelf nog...

Ja. Want ze hebben eigenlijk ook nog een keer gewild dat ik de medicijnen uit handen gaf en dat zij dat dan toedienden. Nou, dat wil ik ook niet... Ja, ik weet toch zelf wel... Nou moet ik eigenlijk straks, voor ik wegga, mijn medicijnen innemen. Ik vergeet het niet, want ik weet dat dat moet. Ik vergeet eigenlijk mijn medicijnen niet. Alleen kwamen zij... Ik had een keertje gezegd, ik druppelde de ogen van mijn man. Ik moest zelf ook al jaren mijn ogen druppelen. Dat deed hij soms, maar het laatste jaar niet. Dat deed ik dan zelf ook... Heb ik dat eens een keertje laten vallen. "O," zeiden ze, "dan komen wij vanavond uw ogen druppelen."

Moeder lacht.

Dochter lacht ook: En dat doen ze nu elke avond.

Dan doen ze nog steeds?

Dochter: Nog steeds.

Hoe vindt u dat?

Nou ja, ik zal zeggen... Ik doe het 's avonds voor ik na bed ga. Maar zij komen, soms is het half negen en soms is het half tien en... Nou, ik vind het wel prettig. want dan hebben ze weer eventjes, eventjes [nadrukkelijk]... Want ze hebben geen tijd... Ja.

Ja, ja... Dat is zo. Dan gaat het niet alleen om het oog druppelen, maar...

Ja.

Mag ik nog even met u terug naar... U was ook mantelzorgster van uw man?

Ja.

Voelde u dat ook zo?

Nee, ik heb nooit [nadrukkelijk] gehoord over mantelzorg of wat dan ook. Ik vond het gewoon, ja, normaal. Ik kan niet zeggen als plicht, maar toch om elkaar te helpen.

En jij, Marleen?

Ook niet zozeer als mantelzorgster. Nee, 't is je vader en je moeder. Ja.

Moeder: Ja, maar ik heb jou toen wel lid gemaakt en dat was eens in het jaar.

Dochter: O ja, maar dat is toch pas sinds verleden jaar.

Moeder: Ik weet niet hoe lang dat al zo is.

Dochter: Ik heb het nu voor de tweede keer gehad.

U vond het wel fijn dat Marleen daarvoor iets kreeg, daarom heeft u dat gedaan?

Ja... Ja.

Dochter: Jij kreeg daar volgens mij een schrijven van... Volgens mij ook van de sociale verzekering. Waar je ook de AOW van krijgt, van die instantie...

Moeder: Ik weet het niet, daar heb ik geen verstand van.

Dochter zoekt het op: Ja, van de SVW.

Jij vindt het ook leuk dat je dat krijgt, Marleen?

Ja, ja. Als die mogelijkheid er is, waarom dan niet?

Moeder: Ja, ik vind het prettig wanneer Marleen... Als die eens in de week... Ze zou nooit elke dag hoeven komen, want iedereen heeft zijn eigen werk of wat dan ook. Maar als ze eens in de week of wat dan ook even komt. Soms, ja, dan heb ik zo'n kaart en dat leg ik dan apart en dan vraag ik wat dat betekent. Die oudjes hier, die vragen dan: "Ik heb mijn AOW, mijn vakantiegeld. Heb jij dat al gehad?" Ja, dat weet ik niet...

Ja, en dan één keer in de week...

Moeder en dochter samen: Ja.

Voor het goede gevoel... Voor de zekerheid...

Ja. Als ik iets heb, dat ik dat dan kwijt kan... Ik vind het wel prettig dat ik dan een soort... Ook met de kleinkinderen weet...

Dochter: Ja, hoe het met de kleinkinderen gaat.

Moeder: Mijn zoon belt wel. Want die komen ook niet, maar dat vind ik ook goed dan. Al bellen ze maar een keer...

Dat is dan zo... Op die manier...

Dochter: Ja.

Moeder: Ja, ja... Want ik begrijp donders goed: mensen hebben ook hun dingen... Zij hebben het druk met hun eigen kinderen. Zitten ook in de puberteit en weet ik wat...

Tijdens het proces van ziek zijn... Is de relatie van u en uw man ook veranderd naar de kinderen toe?

Nou, ik denk dat... Ik had al gauw door dat ik bij mijn zoon niet aan kon komen. En dan vond ik het wel prettig dat ik bij Marleen terecht kon... Eventueel steun en... Ja, daar had ik veel steun aan. Ik heb heel veel steun gehad aan Marleen en haar man. Daar heb ik veel steun aan gehad.

Dochter: Ja. En dan kwam je ook iets meer kijken hoe het dan ging...

Jij, Marleen?

Ja, omdat je dan wel zag dat het steeds verder achteruitging.

Moeder: Maar dat heb ik nooit gezien...

Dochter: Of je wilde het misschien niet zien.

Moeder: Maar dat heb ik niet gezien...

Wat heeft u niet gezien?

Dat hij steeds meer achteruitging... Ik heb niet gedacht: nou, dit is... Dit is... Nou, z'n, het einde... Nee, nooit.

Dochter: Ja. Misschien dan omdat je elkaar dagelijks ziet dan of...

Moeder: Ja. Dat is dan zo geleidelijk, is dat minder geworden. En dan loop je mee, denk ik. Ik weet het niet...

En zag jij het Marleen?

Ja [nadrukkelijk]... Ik zag het eigenlijk al wel toen ze dan nog op de flat woonden, dat het toen eigenlijk een beetje gevaarlijk werd, toch [aarzelend, vragend]... Stel dat pa viel of dat hij iets kreeg.

Moeder: Ja, hij is wel vier keer gevallen en toen heb ik hem weer opgeraapt...

Dochter: Maar ook voor jou, dat wassen en dat aankleden. Dat was gewoon veel te zwaar, dat vond ik gevaarlijk. Ik dacht: straks liggen ze daar met z'n tweeën op de grond.

Mevrouw De Wit, dat herkent u niet zo of u zag of voelde dat anders?

Ik zag het als een plicht om het te doen. Want bij de huisdokter, die had het er al verschillende keren over gehad...

Dochter vult aan: "Moeten jullie niet..."

Moeder: "Denkt u eens om uzelf."

Wat heeft ervoor gezorgd dat jullie toch gegaan zijn?

Dochter onderbreekt: Nou, dat heb ik eigenlijk min of meer doorgedrukt...

Moeder: Ja, het eigenlijke doel was... Die flat werd gerenoveerd.

Dochter: O ja. Dat speelde ook nog mee, ja.

Moeder: Dan had mijn man nooit daar kunnen blijven zitten, bij de renovatie. Want we hebben een keer een renovatie meegemaakt. Nou, dat is gewoon kamperen. Je kunt niet op je eigen wc, er moest een chemisch toilet komen en je kon niet koken, op een kooktoestelletje...

Het waren heel veel aanpassingen...

Ja. Dat had hij nooit en dat had ik ook, dat had ik hem niet kunnen geven... En dat wist ik, dat in september...

Dochter: Want jullie zijn eind augustus verhuisd hiernaartoe.

Moeder: Ja. En in september begon bij ons op elf hoog de renovatie. Dus ik wist: of hij moest weer en dan weet ik niet.

Dochter: Hij wilde ook niet naar het verpleeghuis, dat wilde hij pertinent niet.

Moeder: Nee.

Dochter: Nee. En toen dacht ik: dat is ook niks. Dan lig je met vieren op zo'n zaal. Dat was ook niks. Dus ik denk: ze willen samen. Dus dan is de enige mogelijkheid een bejaardentehuis, wil je dan toch nog met z'n tweeën kunnen zitten.

Moeder: Jij had van tevoren al ons hier aangemeld. Dus dat scheelde ook, dat er uiteindelijk hier... Want er moet hier zo'n wachtlijst zijn van mensen die hier willen komen.

Dochter: We hebben toen nog een extra indicatie aangevraagd. Om inderdaad te zorgen dat het niet nog jaren zou duren, want anders had je een wachttijd van een tot twee jaar. En ik zag in: dat kan niet... Dat gaat niet...

Marleen, wat was het dat jij dacht: nu gaat het niet meer dat mijn vader en mijn moeder daar blijven wonen?

Moeder: Die renovatie.

Dochter: Nou, nee. Meer van... Weten dat pa, ja, steeds verder achteruitging en steeds meer verzorging nodig had, en dat voor jou die verzorging te zwaar werd. Ik zag wel dat je op je tenen liep [lachend]...

Jij zag dat?

Dochter: Ja [nadrukkelijk]!

Want u ervoer dat niet zo... ?

Ik niet. En mijn man zag niet dat het te zwaar voor mij was, helemaal niet. Nee, dat zag hij helemaal niet. Daar had hij geen erg in.

U wilde eigenlijk het liefst doen wat uw man ook wilde?

Ja. Ja... Ja, ik heb mezelf. We hebben een goed leven, maar ik volg hem gewoon.

Dochter: Ja. En eigenlijk door een beetje doordrukken van mij zijn jullie er eigenlijk in gekomen.

Moeder: Ja.

Hoe was dat op dat moment voor jou en voor u?

Dochter: Nou, dat vond ik ook wel moeilijk. Want ik dacht: ze willen het eigenlijk niet. Maar ik denk: het is toch wel beter, voor alle twee. En ik vond dit best een heel mooi tehuis. Ik denk: het ligt mooi, het ziet er... Het is nieuw. Want ik denk: dat verzorgingshuis in hun oude buurt, daar kwijnen ze ook in weg. Want dat was gewoon een heel verouderd tehuis met één kamer, waar dan ook het bed in stond.

Dat was er toen nog wel?

Moeder: Ja.

Dochter: Ja, het was er toen nog wel. Maar het stond toen wel op de nominatie om binnen een of twee jaar gesloopt te worden en dan komt er een nieuwbouw. Ik denk: dan zitten ze weer, ten eerste in een heel verouderd tehuis en dan krijg je weer dat het gesloopt wordt. Want die oudjes wonen dan allemaal weer tijdelijk ergens anders en dan moet je weer... Toen zijn we bij een verzorgingshuis in een andere buurt gaan kijken. Want je wilde bijvoorbeeld ook niet naar zo'n oud verpleeghuis of verzorgingshuis. Je zei: "Daar wil ik niet zitten," dus...

Moeder: Uiteindelijk had ik nog naar dat ene verzorgingshuis in buurt X graag gewild, maar je pa wilde nergens in...

Hij wilde nergens heen?

Dochter: Verzorgingshuis X was ook eigenlijk in een wijk, buurt, die niet bekend was voor jullie. Toen dacht ik: dan neem ik de plaats waar ik woon. Ik denk: dat is vlakbij. Dat heeft ook de doorslag gegeven.

Zodat jij...

Ja, makkelijk op en neer kon rijden, want vanuit mijn woonplaats... En verzorgingshuis X op en neer, dat kostte toen – want toen had ik nog mijn eigen praktijk – dat kostte mij veel tijd. En dan moest ik heel veel moeite en plannen en doen om dat te realiseren.

Je wilde wel regelmatig gaan...

Ja, ja. Soms in alle bochten moeten wringen. Toen werkte ik nog gewoon, ik had het er heel druk mee.

Moeder: Je zoon was ook nog jong.

Dochter: Ja, maar die kon zichzelf goed vermaken. Voor mezelf dacht ik: als ze dan hier komen, voor mij ideaal.

Een belangrijke overweging, een belangrijke gedachte...

Ja, ja.

Moeder: Daar in onze flat had je zo'n prachtig uitzicht, je had zo'n prachtig uitzicht. Het verzorgingshuis in onze buurt is nog jarenlang een bouwput.

Als het aan u had gelegen was u er toch heen gegaan, of... ?

Als het aan mij had gelegen, toen... Tot drie jaar geleden, want ik woon hier nu drie jaar. Dan had ik daar toch, want onze oude buurt was... Maar nu ik die stukjes lees in de krant... Eigenlijk had ik helemaal op de flat willen blijven, maar dat kon niet. Die is veel te groot.

Zag u dat zelf, dat het niet kon?

In het begin niet, nee. Echt niet. Nu wel. Nu wel, nu denk ik: wat ben ik achteruit gegaan. Ja, ik ben erg achteruit gegaan...

In de tijd dat u hier woont?

Moeder en dochter samen: Ja.

Moeder: Ja, ik voel zelf wel dat ik heel erg achteruit ga...

Waarin?

Nou, veel meer pijn. Ik weet ook dat de dokters zeggen: "Er is niets meer aan te doen, dus je moet met pijn leven." Maar toen ging ik nog twee, drie keer per week met vader naar de supermarkt voor mijn boodschapjes en ik zie dat ik dat niet meer had gekund. Want nu ben ik vanochtend naar de supermarkt hier tegenover geweest. En dan begin ik beneden om even op de bank te zitten. En als ik thuis ben, ga ik weer zitten en dan [onverstaanbaar]... Dus ik bedoel, het gaat allemaal met tussenstappen. En als mijn man er nog geweest was, had ik hem echt niet meer kunnen helpen. Had ik echt moeten zeggen: "Jongen, het spijt mij wel, maar dat gaat niet meer." Dat zie je wel aan mevrouw Van Hall: zij zorgt al jaren voor haar zieke man en zij loopt ook op haar tenen.

Dochter: Ja, zij loopt ook op haar tenen.

Het is toch iets wat je graag zo lang mogelijk wilt doen...

Ja, ja. Zo lang mogelijk... En vooral, ja, wij... In mijn ogen heb ik een goed huwelijk gehad.

Uiteindelijk heeft u ook tot het laatst uw man kunnen verzorgen. Of is dat niet zo, voelt u dat anders?

Nee, ik heb het toch wel tot op het laatst kunnen doen. [Instemmend hummen dochter]

Dochter: Ja, want hier deed je ook nog veel. Je gaf hem nog altijd z'n eten.

Moeder: Z'n eten, z'n drinken, plassen... De zusters hebben wel eens een paar keer [onverstaanbaar]... Hij is hier ook een paar keer met mij gevallen, hoor. Dan lagen we daar alle twee. Dan zeiden ze: "Dat moet u niet doen, dan breekt u zelf wat..."

Hier kreeg u ook hulp? Hier was er ook verpleegkundige hulp?

Ja, hij kreeg hier volledige verpleegkundige hulp.

Dochter: Op het laatst ook. Ze hebben toen de zorg ook opgehoogd. Daar heb ik toen nog een gesprek over gehad. Met Thea en die andere verpleegkundige. Toen zeiden ze: "Nou, hij kan hier gewoon blijven tot het einde. Dan verhogen we de zorg." Dan kwamen ze echt om de twee uur. Kwamen ze hem helpen.

Moeder: Op het laatst nog wel meer...

Dochter: Op het laatst nog wel meer, want dan kwamen ze hem wassen en op bed omdraaien...

En ja, dat ging zelf 's nachts ook door.

Moeder: Ja, 's nachts ging het ook door.

Hoe was het voor u dat nu ook een deel van de zorg door anderen werd gegeven?

Nou, dat vond ik toch wel een hele verlichting... Ja, daar was ik wel blij mee, toen begon ik wel in te zien...

Dochter: Ja...

Moeder: En nu ben ik o zo dankbaar, ja, dat hij is gegaan... Dat hij is gestorven...

Dochter: En dan ook nog hier. Niet in het ziekenhuis, niet in het verpleeghuis, maar dan gewoon eigenlijk thuis.

Moeder: Ja, dan ben je blij dat hij uiteindelijk hier z'n ogen... Z'n ogen heeft gesloten. Hij zag helemaal blauw, hè Marleen? Blauwe plekken... Het begon langzaamaan, langzaamaan werd het erger...

Dochter: Ja, zelfs zijn oren. De laatste nacht en ochtend.

Moeder: Het is een voldoening dat ik... Ja, dat ik bij hem heb kunnen blijven... En dat ik hem steeds heb kunnen bijstaan. Dat gaf mij voldoening... Alleen, ik heb hem niet kunnen geven dat hij daar in de flat heeft mogen blijven... Dat wilde hij graag. Hij had helemaal niet in de gaten dat het niet kon, hè. Dat wilde hij gewoon niet zien.

Dochter: Nee, dat wilde hij niet zien. Nee. Daar kon je ook niet over praten, eigenlijk.

Moeder: En die man was zo stil, maar daar had ik nooit moeite mee.

Dat was gewoon zo...

Dat was de natuur van die man.

Dochter: Dat was wel erger, de laatste jaren...

Moeder: Omdat hij ook veranderde...

Dochter: Ja.

Moeder: Want natuur verander je niet... En dat... En hij had toen die cardioloog of wie ik weet wie dat is...

Dochter: Niet die cardioloog, was het dan een neuroloog?

Moeder: Ja, en die mevrouw die zei dan zo...

Dochter: Zo'n verpleegkundige...

Moeder: Ja.

Dat hij zo'n beetje van karakter veranderde?

Ja, hij veranderde heel erg van karakter.

Hoe veranderde hij?

Nou, ja. Hij had niet in de gaten dat ik het slechter kreeg, eigenlijk...

Dochter: En dat hij in zichzelf keerde...

Moeder: Hij was helemaal in zichzelf... Ja, hij was volkomen in zichzelf.

Dochter: Ja.

Hoe was dat voor u?

Ik denk bij mezelf: dat hoort er zeker bij [aarzelend]... Bij hem [onverstaanbaar]... Je kon het ook niet veranderen, want...

En voor jou, Marleen?

Ik vond het soms ook wel moeilijk, omdat je dan minder contact hebt.

Moeder: Want jij kreeg ook geen contact met hem. Niemand kreeg contact met hem.

Dochter: Nee. Nee, dat is wel moeilijk... Je kunt niet echt meer iets... Vragen.

Moeder: Je kon niet meer praten met hem, dat is jammer geweest. Je hebt nooit afscheid van elkaar kunnen nemen, als het ware...

Heeft u misschien nog iets waarvan u zegt: dat vind ik fijn om te vertellen?

Ja... Ik vind eigenlijk: je moet tevreden wezen met dat wat het is geweest. Tevreden met het lot wat je moet ondergaan... En... Daar is niemand schuldig aan, dat die man zich niet meer uitte. Ik denk eigenlijk meer aan de tijd dat wij nog een goed leven met elkaar hadden.

Dat steunt u ook?

Ja, dat steunt mij, ja... Dat steunt mij heel erg... Want ik ben heel blij... We hebben altijd veel vakanties gehad en naar het buitenland en zo. En ja... Dan paste ik me helemaal aan... En dat vond ik altijd fijn. Hij verzorgde alles en dat was altijd goed... Wat hij uitzocht, die fietstochten en zo... Ik vond dat prima...

Dochter: Ja. En jullie deden best veel...

Moeder: Wij deden heel veel. We deden het allemaal samen, maar daar hadden wij vrede mee. Ik heb een gelukkig leven gehad en de laatste paar jaar... Ja, ja... Ja, dat was nu eenmaal zo. Dat was [lange pauze]... Ons lot dat we moesten... Ja, aangaan... Ik weet niet hoe ik het anders moet zeggen.

Marleen, is er voor jou nog iets wat je wilt zeggen?

Nee, we hebben best wel veel besproken. Ik zou zo niet weten wat ik er nog aan toe kan voegen.

Moeder: Ik ben blij dat ik nog een dochter heb die me nog... Die me nog steunt in alles. Ik wil haar niet helemaal claimen, ze moet haar eigen leven kunnen leiden en zo. Als je alles zo eens ziet: mijn huisje wordt schoon gehouden, ik krijg hier mijn verzorging. Maar ik zou niet meer willen koken, ik zou ook niet meer op vakantie willen...

Nee, nee...

Nee, echt niet meer...

Omdat... ?

Omdat ik vind dat ik zelf, voordat ik 's morgens mijn bed uit kom... Nou, dan, dan heb ik het zo in mijn rug. Dan denk ik: nou, ik moet eventjes zitten hoor. Zulke dingen, zo... Vroeger was het zo, hup, meteen aan de gang en dit en dat en...

U hebt veel tijd van de dag nodig...

Ja, voor mijzelf, voordat ik weer...

Dochter: Ja, je ziet op tegen al die extra rompslomp.

Moeder: Want, weet je wat: dat werd allemaal voor me geregeld... Dat geld en wat dan ook enne... Dat gedoe... Ik dacht ook, van zondag op maandag had ik ineens diarree, ik denk van: je zou toch ergens wezen.

Dat zijn allemaal ongemakken...

Het zijn allemaal ongemakken, het is zo onverwachts... Ja, en dan denk ik, ja... Dan ga ik toch hier... Als ik zin heb, dan ga ik hier. En als ik denk bij mezelf: nou, ik ben dat geleuter een beetje zat... Dan ga ik weer. En als ik loop, met wandelen ook, en als ze dan weleens zeggen: "Nou, zullen we eventjes samen lopen?" En ik zeg meteen: "Nou, laten we dat maar niet doen." Ik moet erg hebben waar ik loop. Of dat het te dwars of te schuin gaat, hè. En door dat geklets heb je daar geen erg in... Dus ik ben misschien een heel raar mens...

Denkt u?

Nou, dat denk je misschien in andermans ogen, maar dat doe ik allemaal liever alleen. Maar het gaat wel, ze mogen wel. Ik vind het wel leuk, maar dan moeten ze me wel alleen laten met lopen. Als ze dan... Want dan loop ik naar het park, dan zit ik drie keer op mijn rollator. Dan krijg ik het in mijn rug of wat dan ook. En dan denk ik: ik ga zitten. En dan beweeg ik mijn been een beetje. Dat valt echt af, vakantie. Die tijd heb ik niet meer, daar zijn we te oud voor. Ik kijk altijd naar Railway, dan geniet ik. Dan denk ik: daar zijn wij ook geweest en hier op de Veluwe ook. Nou, ik heb genoten [nadrukkelijk]. Even op mijn briefje kijken of ik nu weg moet... Ja, naar koersballen in het Grand Café. Want je hebt best kans dat als ik daar aankom, dat het niet doorgaat. Want, moet je eens horen: het zijn vrijwilligers. Die dames kunnen ook weleens wat hebben...

Komen ze dan niet?

Nou, het is wel meer gebeurd hoor. Daar moet je niet van staan te kijken. Ook met sommige dames, die zeggen dan: "Het is mij te warm, ik kom niet." We zijn nu met zijn zessen, we zijn altijd met zijn achten geweest. Dat is nou met oude mensen... Dan hebben ze dit of dat en dan komen ze niet... Dus je kan er nooit... Dat is nou weer heel anders dan als je jong bent... Nu ga ik naar koersballen.

Mevrouw De Wit, dank u wel voor het gesprek.

Graag gedaan en het gaat je goed.

Interview 2

Interview met meneer Vermeer

Ik heb u voor dit interview gevraagd, omdat u een langdurige relatie met uw vader hebt als mantelzorger.

Ja, ja.

Meneer Vermeer, hoe oud is uw vader nu?

Hij is 94. Van 1917, december.

En u bent?

63

Ik ga met u redelijk snel in op uw rol als mantelzorger, vindt u dat goed?

Geen enkel bezwaar.

Oké. Daar hebben we het al over gehad, het is uw vader. ...

Ja.

En u hebt nog een zus?

Klopt [kort].

En de leeftijd van uw zus is... ?

Vier jaar jonger, dus ze is 59.

Woont uw zus dichtbij of veraf van uw vader?

Nee, nee. Ik woon in X, ik werk in Y. En vader woont in Z en mijn zus woont in W. Zeg maar bij V.

Meneer Vermeer, voelt u zich mantelzorger?

Ja, heel erg. Ja, ja.

Sinds wanneer of misschien kunt u iets vertellen over het proces van uw vader en daarin...

Ja, ja. Ja... Nou ben ik niet goed in jaartallen.

Dat hoeft ook niet, gewoon het proces zoals dat voor u was/is.

Ja, ja. Ik ga terug naar december 19... Toen is mijn moeder overleden, plotseling... En vanaf dat moment, zowel mijn zus als ik – maar ieder op een verschillende manier – waren wij zeer betrokken bij mijn vader. Bij, zeg maar de nazorg, de opvang, de begeleiding. Er zijn dingen te doen na het overlijden van mijn moeder. Dus wij kwamen daar vrij frequent.

Ja. En uw vader en moeder woonden thuis?

Mijn vader en mijn moeder woonden in een aanleunwoning bij een verzorgingscentrum.

Ja.

Dat betekende dat ze... Nou moet ik even goed nadenken over hoe het toen zat... Volkomen zelfstandig waren. Bij ziekte of andere ingewikkelde zaken konden zij een beroep doen op de faciliteiten van het verzorgingshuis. Ik geloof dat dat ooit een keer is gebeurd, dat er eens een dokter of een verpleegkundige is geroepen. En verder dus niet. Mmm. Na het overlijden van mijn moeder zijn wij dus heel vaak naar mijn vader gegaan. We namen hem mee uit, dingen doen waar ook duidelijk werd dat het voor mijn vader ingewikkeld werd om voor zichzelf te zorgen, te koken. Ik bedoel, de activiteiten, dat ging toen allemaal wel. Dus al vrij snel hebben we van de faciliteiten gebruikgemaakt van het verzorgingshuis.

U zegt: "activiteiten dat ging wel, maar koken..." Waar denkt u dan aan?

Vooral koken of nog andere dingen... Dat betekende dat we vanaf dat moment een huishoudelijke hulp hebben ingehuurd van het verzorgingshuis die twee keer in de week kwam en die hij al kende, omdat ze al eens in de zoveel tijd in de eetzaal gingen eten. Daar kochten ze gewoon hun diner, zeg maar. Dus ze waren bekend met het personeel. Voor het koken, dan kwam er... Dan hadden ze een soort afspraak, want hij ging daar eten tussen de middag en 's avonds. En als hij daar geen zin in had of dacht geen zin te hebben, dan kwam er... Ja, ik weet niet hoe dat nu heet, maar ik heb altijd het Engelse begrip *meals on wheels*... Tafeltje-dekje... , maar dan vanuit het huis zelf. Ik denk al vrij snel, ik had het minder in de gaten omdat ik... Ja, dat heeft ook te maken met de relatie die ik met mijn vader heb. Ik heb een zeer vriendschappelijke relatie. Ik mag hem heel graag, hij mag mij heel graag. Maar ik was [nadrukkelijk] de oogappel van mijn moeder en mijn zus van mijn vader... Dus dat, die banden liggen dan toch iets anders. En ik was, ik had meer het idee: het is een eigenwijze man in mijn ogen. Wist altijd alles beter, ging gewoon zijn eigen gang... Zei nee en deed ja... Of omgekeerd... Nou goed, ik denk dat een half jaar nadat mijn moeder overleed mijn zus zei: "Wil jij eens opletten, want ik denk dat mijn... Dat papa vergeetachtig gaat worden..." En een vermoeden van dementie is toen... Zij is toen heel voortvarend geweest...

Waarom zei zij dat tegen u, meneer Vermeer? Zag u uw vader vaker?

Ik weet het niet meer... Ik denk dat zij... Laat ik zeggen, ik kwam één keer in de... Na de crematie ging ik daar 's avonds en in het weekeinde heen, en dat ben ik heel langzaam gaan afbouwen... Loes, zo heet mijn zus, deed dat ook, maar in mindere mate... En die bleef dan weleens over bij vrienden in X of zo... Maar zij kwam op een gegeven moment: "Zie jij dat ook?" Toen dacht ik: ja, dat zie ik ook. Dus toen ben ik gericht gaan kijken... En eigenlijk helemaal niet bekend zijnde met dementie. Ja, op het werk. Je hoort er wat van... Maar toentertijd nog niet zo veel. Toen zei zij: "Vind jij het erg als ik via de huisarts naar de psycholoog ga om een paar testen te laten doen om het vermoeden... ?" Nou ja, meid, waarom niet? Doen... En toen bleek daar inderdaad dat er sprake was van een beginnende dementie. Nou, dat op zich was allemaal nog niet zo'n groot punt, behalve dat we een paar keer signalen kregen dat... Tegenover het huis is een bushuis met een bloemenstal. En dat ik een keer aankwam met de bus en die vrouw mij... Letterlijk zo floot van de overkant van de straat: "Meneer Vermeer," want ze kende mij redelijk, "ik moet u wat vertellen. Ik hoop niet dat u het erg vindt. Ik zie af en toe uw vader naar de bus lopen. Dan staat hij bij de bus, laat er drie voorbij gaan en gaat weer terug."

O ja. Ja, ja...

Waarop wij dachten: oké, de diagnose, dit... Hij is ook een keer door mensen in de wijk... Omdat wij ook uit die wijk komen, dus ze kennen ons nog een beetje van vroeger zal ik maar zeggen... Kregen we meer van dat soort signalen. Een aantal keren dat hij zijn maaltijd kreeg, at hij niet op... Of hij zou dan naar de eetzaal gaan, dat deed hij niet. Dus het waren een aantal signalen. Toen zijn wij gaan overleggen, het heet nu... Wat zien jullie nu allemaal? En ze hadden ook signalen van dit vergeten... Een beetje gedesorïenteerd raken, enzovoort...

Kwamen zorgverleners dan meer bij uw vader thuis?

Nou, dat was de huishoudelijke hulp... En kijk, mijn vader is wat dat betreft een zeer asociale man... Maar ook heel sociaal. Dus als hij hier op de gang zou lopen dan zou hij tegen hen wat dingen zeggen... Een grapje zus en zo... Hij was bekend, gekend en erkend. Toen kwam vanuit de instelling... Die zeiden: "Het wordt toch moeilijk om de zorg aan uw vader te verlenen. Wij denken dat hij eigenlijk meer zorg nodig heeft als... Er komt over, weet ik veel, drie maanden komt er intern een kamer vrij... En dat is een afdeling waar mensen..." Dus je hebt mensen... Ik moet het even uitleggen. Ik pak even een kaart... Dit is het hele complex. Hier zaten de aanleunwoningen. Dan heb je hier de flat met de appartementen waar mensen niet zelfstandig wonen, maar een eigen kamer, keuken enz. hebben. En daartussenin, daar zitten dan ook nog een aantal kamers, eigen appartementen. En die hebben dan een woonkamer waar gegeten wordt, waar je een inloop... Maar met [nadrukkelijk] open deur. Om verschillende redenen konden mensen daar zitten. Er zaten er ook een paar met dezelfde problematiek als mijn vader... Dus, dus een half jaar later...

Over welk jaar spreken we nu?

Vrij snel... Een half jaar later dan we de eerst signalen... Het kwam toevallig vrij, het kwam toevallig vrij. En... Nee, het kwam niet toevallig vrij... Het kwam vrij. Wij kregen toevallig te horen dat mevrouw X weg zou gaan. Toen zijn wij er meteen op ingestapt: kan dat? Gelukkig kon dat... Achteraf heeft dat nog wat scheve ogen gegeven, want eigenlijk had die en die... Maar goed, dat is buiten dit. Maakt niet uit. Daar heeft hij een aantal jaren gewoond. Ik geloof dat hij daar... O, zeg even dat het jaartal Y was... Dus hij heeft er tien jaar gewoond.

Naar zijn zin en naar jullie zin, meneer Vermeer?

Ja... Naar zijn zin... Ik geloof dat hij na een jaar of anderhalf... Hij was er in het begin niet aan gewend. Wat hij dus nog deed als hij was gaan wandelen: dan heb je de ingang en dit was zijn ingang hier... Maar hij liep daarheen om naar binnen te gaan. Maar... Had hij het naar zijn zin of niet? Ja, hij had het naar zijn zin... Alleen, hij houdt niet van mensen die tegenover hem zitten en in slaap vallen.. Of zeuren... "Dat zijn zieke mensen" en "Wat moet ik daarmee?" Nou...

Wat vond u ervan, meneer Vermeer?

[Pauze] Ja, dat weet ik eigenlijk niet... Ik vond het prima zo... Zo doet hij nu... En... En voor mij was het prettigst dat er, er... Tot 7 uur 's avonds bewaking was.

Ja, dat hij in het oog werd gehouden...

Ja, ja... Ja. En door zijn sociaal gedrag had hij ook een heel goed contact met al die werkers. Er

waren twee, drie vrouwen die staken er bovenuit, want die prikten hem af en toe en zeiden: “Hé, Vermeer” [plagend]. Dat vond hij leuk.

Maar het verhaal van verdwalen, eh... Dat kwam vaker voor. O, nog één ding: toen hij nog niet in dat beschermd wonen gedeelte zat, dat was de druppel ook die de emmer deed overlopen, werden wij gebeld door de politie in X. En die zeiden: “Meneer, wij zitten hier bij uw vader en uw vader heeft gemeld dat uw moeder al twee dagen niet thuis is geweest.” Ik schrok heel erg. Shit, gaat dit nu al spelen? En gelijktijdig dacht ik: wat een cadeautje...

Omdat?

Toen heb ik dat hun kunnen vertellen, want ze moeten dat officieel rapporteren. En daarmee stond hij bij hun geregistreerd als zijnde dement. Dus wij hadden zo iets: wat een opluchting, wat heerlijk dat dit gebeurd is. Drie dagen later heeft hij er ook niet meer over gepraat. En Annie, zo heet mijn moeder, die kwam ook niet meer in het verhaal te pas... Dat komt ze eigenlijk nooit meer. Dus we vragen ons weleens af: hoe zat die verhouding? Maar goed... Dat wil ik wel en dat wil ik niet weten, dus dat was voor mij prettig. Ik heb ze dat ook gevraagd, of ze dat ook op wilden nemen... Nou, hij nog twee keer naar huis gebracht, enzovoorts. Het rare is daarbij dat dat beeld van verdwalen en dingen vergeten... Bij mij ineens heel veel dingen terugkwamen van toen ik 8 of 9, 10 jaar was... Toen was mijn oma opgenomen... Wij woonden in Y en oma was opgenomen in het Ooglijdersgasthuis... Nee, opgenomen voor haar darmen en gelijktijdig een operatie aan haar oog. Zij was nog getrouwd... Haar man leefde toen nog, opa. Oma... Het leeftijdsverschil was zo'n dertig jaar: opa was getrouwd met het dienstmeisje... Maar toen oma in het ziekenhuis lag, logeerde opa bij ons... En we hadden dus een slaapkamer voor mijn ouders, voor mijn zus en voor mij.. Wat deden we dan altijd? Wij gingen vroeg naar bed. Tegen de tijd als oma logeerde of wie dan ook, dan werden wij om tien uur, half elf uit bed gehaald, op de bank in de kamer gelegd en opa ging dan op een van onze slaapkamers. Maar op een gegeven moment... Ik kom thuis en ik zeg tegen mijn moeder of mijn vader: “Mam, papa, kijk eens wat knap van opa: hij leest de krant op zijn kop. Dat wil ik ook graag...” Zo, in eerste zin dan... En toen bleek ook: hij is ook een paar keer teruggebracht... En ineens had ik zo'n déjà vu van toen. En er is nooit veel over gesproken, hij is vrij snel overleden... In een huis gestopt en... Ik weet... Ik hoor nog wel de verhalen van mijn ouders erover... Zich zorgen maken. Dus toen met die politie, want dat is het aanknopingspunt, had ik zo iets van: o, kijk nou...

Dat herkende u ook, die zorgen?

Ja, ja. Ja... Nou, toen zat hij daar... Na drie, vier jaar begon hij toch weer wat te zwerven en... Toen hebben ze, ook omdat andere mensen gingen zwerven, hebben ze een paar deuren afgesloten... Dat als je dus van hier... En dan had je hier nog een deur en hier nog een deur... Maar wilde je echt naar buiten, dan had je hier de hoofdingang. Dus die deuren gingen dicht. Dus hij moest [nadrukkelijk] door de hoofdingang... Daar werd hij dan tegengehouden en weer teruggestuurd. Maar af en toe, ja die man was zo vindingrijk als het maar zijn kan: “Ja, even naar de eendjes om te voeren.” En dan had hij een zakje brood... Ging hij met het zakje brood, bij wijze van spreken, achteruit... Toen, en dat is nu vijf jaar geleden, toen ging de X heette dat, dat zou gerenoveerd worden. De afdeling waar mijn vader zat werd opgeheven. Maar er kwam nieuwbouw, dat was buiten Y. Daar zou hij naartoe kunnen gaan. Toen hebben we [meneer Vermeer en zus] een gesprek gehad: is dat nu zinvol of niet zinvol? En toen kwamen we eigenlijk tot de conclusie, de

vraag zelfs of we niet de stap moesten maken naar een gesloten afdeling... Nou, dat waren toen... Dat hebben we toen gedaan. In de tussentijd heeft mijn vader... O... Vier, vijf jaar drie keer per week, is hij naar de dagbehandeling gegaan. Bezigheid dus... Ja...

Daar woont uw vader nog?

Daar woont hij nog. Het is een afdeling... Een gang met vijftien appartementen: een kamer, een slaapkamer met een natte cel zal ik maar zeggen. Met een gemeenschappelijke woonkamer en ze worden dus 's ochtends opgehaald en...

Over mantelzorg, over hoe... Het was een prettig idee dat mijn vader dus alleen nog maar een terrein had van de gang... Om dus niet meer naar buiten... Want het zwerven werd groter...

Vanuit welk perspectief van u als mantelzorger was dat prettig?

Het was heel dubbel... De aanloop daar naartoe. We hebben gekeken, we hebben ons laten informeren bij een aantal huizen. Er was een prachtig huis, maar dat was weer buiten Y, dus met openbaar vervoer werd het ingewikkelder... Dit huis had een kwaliteitsmerk, maar het was niet duidelijk waarom... En... Het appartement was niet al te groot... En ik... Ik... Ik vond de mensen niet zo aardig. Maar we hebben toen het besluit genomen: het moet nu snel gebeuren. We hadden nog drie maanden voor het gebouw waar hij woonde plat ging... Dus we hebben de stap gezet. Ik stond er helemaal achter, omdat ik me steeds meer druk ging maken. Want wij bellen dan elke avond en dan...

U met uw vader?

Ja... En ook met mijn zus, dat maakt niet uit. We hebben zo'n, zo'n... Hij heeft van die voorgeprogrammeerde toetsen en dan zitten we wat te lullen en dan belt hij over een uur weer... Nou, enzovoort... En het zwerven... Toen dacht ik: het is goed dat hij 24 uur... Wat mij het meeste heeft geraakt, dat de verhuizing... Ik krijg er weer tranen van in mijn ogen... Alles was overgebracht. Wij... Bij die verhuizing zijn wij twee, drie dagen in een hotel in Z gaan zitten. Andere mensen hebben het helemaal ingericht enzovoorts. Ik zou mijn vader naar dat andere huis brengen, dat hebben we gedaan. En op het moment dat ik de code moest intikken om weg te gaan [lange pauze, zacht praten]... Dat was zo... Zo erg [nadrukkelijk]... Tranen in mijn ogen, ik stond te trillen, ik kon geen sigaret meer aankrijgen met de aansteker... Ik heb mijn vader opgesloten, ik heb mijn vader opgesloten. Ik heb zijn vrijheid afgenomen... Of hij nu naar buiten zou gaan, gaan zwerven, onder een auto zou lopen... Dat speelde even helemaal niet... Maar: dit is de ultieme daad die je nu gedaan hebt... En het is goed, maar het voelde afschuwelijk... Ik vond het echt afschuwelijk... En... Ja, dat was dus de start van het beschermde wonen, zal ik maar zeggen. Een vernieuwde opname.

Dank u wel, meneer Vermeer. Het is een indrukwekkend verhaal.

Mag ik nu de overstap maken naar specifiek u in de rol van mantelzorger, samen met uw zus?
Mmm [instemmend]...

In het begin van het gesprek vroeg ik u: "Voelt u zich mantelzorger?" En u zei: "Ja, absoluut." Kunt u de betekenis hiervan voor u toelichten?

De betekenis voor mij is dat ik als mantelzorger [nadenkend]... Ik zit niet in termen, als je het

letterlijk neemt, in zorgen: aankleden, wassen, doen. Nee, nee. Het is... Mantelzorger zijn is er zijn [nadrukkelijk] voor hem... Ik voel me af en toe ook heel erg schuldig als ik een week niet geweest ben. Het beeld van: hij vindt het prima daar, maar klaagt altijd... "De mensen vind ik allemaal maar niks en dan zitten ze maar te schreeuwen." Dus hij ziet wel wat ze allemaal doen, en... En hij zit tussen een stelletje gekken.

Dat zegt hij zelf?

Dat zegt hij zelf. Dat zegt hij continu. Maar nadat hij het gezegd heeft, is hij het ook weer vergeten. En dan komt hij na vijf minuten weer een keer alsof hij het voor het eerst vertelt. Ik zei straks... Het is een... Een... Hij is sociaal, maar een einzalgänger. Dus hij loopt hier zo hier langs en hij groet iedereen, maar heeft geen band en doet niks. Dat deed hij thuis ook nooit... En volgens mij heeft mijn oma gelijk gekregen, de moeder van mijn moeder... Die zei: "Aangetrouwd wordt nooit eigen." Dus... Maar dus ook: er zit afstand tussen en hij heeft nooit een band met die familie opgebouwd. Geen vrienden, niks niet... Dat is het gegeven. Dus daar zittend doet hij gewoon zijn eigen dingen. Hij moet beziggehouden worden, maar daar trekt hij zich van terug. Hij zit op zijn kamer, zijn stoel... Televisiekijken: doet hij niet. De krant lezen: hij pakt hem op, doet hij niet... Dus hij zit eigenlijk, in mijn beeld... Hij wordt wel overal bij betrokken... Dat, dat vind ik dus het ergst.

Dat vindt u het ergst?

Ja

Kunt u dat toelichten?

Nou, ik denk... Nou, er komt nog iets anders bij... Het, het... Wat wij nog niet zo duidelijk hebben: hij kent mij nog goed, vraagt altijd naar mijn partner, hij vraagt altijd naar mijn werk. Maar dan haalt hij de plaatsen door elkaar enzovoorts... En dat is allemaal niet erg... Wat wilde ik nu zeggen?

Zoals u het voor mij verwoordt, zegt u: "Het is eigenlijk een eenzame man. Wel met zijn contacten, maar dan zit hij alleen op zijn kamer. Dat vind ik erg." En u zei ook: "Er komt nog wat bij..."

Ja, dat vind ik erg. Dat vind ik heel erg en ik weet van hem: hij heeft mij geënthousiasmeerd om in de hele materie van euthanasie te duiken. Ze zijn ook... In de kring van... De kring van euthanasie zijn zij heel actief lid van geweest, mijn ouders... Met een codicil en... Maar op een gegeven moment verloopt zoiets en kennelijk hebben ze dat nooit hernieuwd. Hij heeft toen aangegeven, en dat gaat weer terug naar de ervaring met zijn vader, mijn opa: dit never nooit [nadrukkelijk]. En nu, hij heeft af en toe heldere momenten waarop hij klaagt over grip hebben: "Het is wazig, het is warrig... En ik wil dit niet" [nadrukkelijk]. Dan ben ik weer terug in de tijd. Dat snap ik dus, dat weet ik... "Dat hebt u ook afgesproken met uzelf. Maar... Ik ga niet... Ja, u snapt het... Wij kunnen niets doen..." We hebben wel een niet-reanimatieplan, maar dat is veel meer lichamenlijk. En dan is het voor mij... Het... Het [nadenkend]... Ik moet er zijn, omdat hij... Een middag en een avond in zijn eentje zit te... Te dit... Te dat... Dat is voor mij, mantelzorger, dat is er zijn... De andere poot ervan is dat... Ik als mantelzorger... Nee, laat ik zo zeggen: mijn zus is contactpersoon. En dan zou je zeggen: Nou, contactpersoon, die doet het met de instelling. Die praat door met de andere mantelzorgers. Je komt bij elkaar, je vergadert, je doet... Nou, vergeet het maar... Mijn

zus en ik kunnen niet door één deur [vastberaden], dat stokt een beetje. Mijn andere taak als mantelzorger is dat ik... Dat heeft ook te maken met dingen van anderen horen, de instellingen een beetje kennen, signaleringsfunctie... Ik zie gewoon dat dit gewoon niet klopt: op een afdeling met vijftien kamers waar in de middag één persoon aanwezig is... Nog geen niveau 3 die niet weet in te steken... Dus ik... We hebben een middel gevonden, mijn zus en ik, om daar wel over te communiceren. Dat [nadrukkelijk] vind ik heel erg mijn taak als mantelzorger...

Om de zorg ook mee te bewaken. Signaleren van: mijn vader blijft in goede handen.

Ja

Hoe regelen uw zus en u dat? U zegt: "Mijn zus en ik kunnen niet samen door één deur." Dit kunnen jullie blijikbaar wel samen. Hoe regelen jullie dat?

We doen veel over de mail. En af en toe een soort zakelijke afspraak of een keer een familiebijeenkomst, daar waar wij beiden onze tong afbijten om elkaar geen tik te geven en vuile uithalen te maken naar elkaar toe... Waar is dat conflict ontstaan? Dat mijn [nadenkend] zus... [Langzaam] In mijn visie... Met name in het begin, en nu nog steeds, niet doorheeft wat er gebeurt met iemand die dement is... Ja, vergeten, dingen doen... Dat...

Wat mist zij dan, naar uw idee?

Eh [zucht]... Ik weet niet... Of ze sluit haar ogen... Ze richt zich heel erg op de somatiek en niet op die andere kant. We hebben gesprekken gehad met de psycholoog over, eh... Bezigheidstherapie, activiteitentherapie... En daar... Daar noemt zij: "Ja, u moet hem wat technisch laten doen [belerend, ongeduldig toontje]. Hij was vroeger monteur, dus dan ga je in het levensboek kijken." Nou, dat vind ik... Dat doet hij helemaal niet, dat wil hij niet... Vader was in de war over dat een collega ontslag had gekregen. "Ja," zegt mijn zus, "dat snap ik wel. Want Diane, de evv'er, gaat weg." Nou, zo logisch ligt dat dus niet, oorzaak-gevolgedrag... Nou, daar verschillen wij dus in.

En hoe is dat voor u als mantelzorger, meneer Vermeer? Mist u daar iets in?

Ik mis het niet meer... Ik mis het niet meer [nadrukkelijk]. Ik heb het in het begin gemist... Toch: het samen kunnen optrekken, de zorg voor en het redelijk verdelen... Maar het duurt al zo lang... Dus dat... Dat is het gewoon... En ik denk, de steun die ik krijg... Die is vanuit mijn werk... Toen ik met deskundigen op mijn werk erover praatte, dus... Dat ik de check wil maken van mijn visie: klopt die wel of zit ik ernaast, snapt u? En... En... Ja, daar ben ik eigenlijk wel in gesteund.

Door heel goed de mogelijkheden te ervaren om in te kunnen voelen wat het betekent en daarop aan te kunnen sluiten?

Ja, ja...

U hebt het over steunen. Hebt u als mantelzorger behoefte aan ondersteuning, meneer Vermeer?

Niet meer.

Kunt u daar iets over vertellen? Wanneer wel, hoe dat eruit zag en nu niet?

Eh... Ik denk dat ik in het begin, voordat mijn vader naar het midden ging... Dat ik graag gesprekken

had gehad met... Toentertijd met iemand die daar deskundig in was... In termen van begeleiding... Niet mij begeleiden in het verwerken, maar mij begeleiden in termen van tips en tops. En hoe dingen aan te pakken en hoe te kijken, signalerend te kijken.

Om uw vader daarin zo optimaal mogelijk te ondersteunen en te begeleiden?

Ja, ja. Ik merkte wel, dat schiet me nu te binnen: steun gehad, enz. Maar dat er met... Toen, op mijn werk met deskundigen of met andere mensen erover praten heel iets anders is dan op het moment dat ik praat met werkers met mijn vader. Dat ik dan niet altijd die professionele benadering of die afstandelijke benadering... Want dan word ik heel emotioneel...

Kunt u dit toelichten? Ik begrijp het niet zo goed.

Eh... Dat praten over. Als het zou gaan over die meneer die daar werkt... Als het bijvoorbeeld gaat over jouw vader of over weet ik wat... Dan kan ik er makkelijker over praten. Dan heb ik mijn visie duidelijk, dat kan ik ook over mijn vader naar derden toe. Maar het daar zijn [langgerekt] en het praten over de verzorging over hoe die wat doet... Ik zal een voorbeeld noemen. Ik ben een keer helemaal uit mijn dak gegaan. Ik kom om een uur of half twee op zijn kamer... Daar liggen kleren op de grond... Daar ligt poep... Mijn vader ligt op bed in de poep enzovoorts [pauze]... Godallemachtig. Dus ik storm daar die woonkamer binnen en ik kijk op het bord, want daar staan de namen van... "Waar is die, waar is die?" "O ja, we zijn nu even bezig." Ik zeg: "Nee [uitdrukkelijk], u komt nu." "Nou meneer, doe toch niet zo raar." Ik zeg: "Hé, ik zit vol, dus kom even mee." Ik zeg: "Kijk eens wat hij..." "O, ja, dat moet mijn collega van vanochtend..." Ik zeg: "Dat maakt mij allemaal niet uit. Ik wil..." "Ja, we gaan nu even dit en we gaan... Als u even gekalmeerd bent, gaan we uw vader wassen." Nou, u snapt het: in een gesprek op afstand daarover zou het...

Ja. Maar de confrontatie, dat is...

Ja. Dat is het, dat is...

Bijna niet aan te zien...

En dat, en dat... Dat maakt het zijn bij mijn vader, wat ik net zei, ook soms moeilijk... In de confrontatie met dingen... Ik denk dat ik ermee om kan gaan... Ik kan het... In een gesprek spreekt hij mij soms aan... Als ik het dan reconstrueer... Als zijn broer soms... Dus... Hij heeft zich ook een keer aan mij voorgesteld als zijn broer. En dan denk ik: shit, het is toch ook weer... Maar bij mijn vader is er, hoe zeg je dat... Als je aan mij zou vragen: "Kun je hem in de tijd beschrijven? Welk functieverlies of wat dan ook steeds verder optreedt?" 't Is niet... 't Is niet te beschrijven.

Dat is misschien ook niet zo belangrijk?

Nee. Nee, nee [nadenkend].

Want het pijnpunt zit – als ik het zo mag formuleren, meneer Vermeer – in het zien van de zorg en het zien van dingen waarvan u soms denkt: kan het niet anders?

Ja, ja... Ja.

Hebt u het idee dat u hier nog op een of andere manier in ondersteund zou kunnen worden?
Nee, ik heb geen behoefte aan verdere ondersteuning... Meer... Niet meer.

Omdat?

Omdat ik eigenlijk vind: ik moet er gewoon aan wennen. Het is gewoon een gegeven.

Het is gewoon een proces, ook bij u?

Ja, ja. En ik zie op die afdeling wel steeds kleine veranderingen die steeds goed gaan. Ik heb me laatst alweer opgewonden. Het waren kille koude gangen en nu hebben ze bedacht: daar komen foto's aan de muur, de deuren krijgen... Ieder heeft een eigen deur, behang opgeplakt. En mijn vader, drie weken lang: "Wat een rotdeuren, wat een rotdeuren." Toen dacht ik: nou, dat bedoel ik dus... Je kan niet aan mensen vragen: "Hier heeft u een catalogus," of zo. "Wat voor deur wilt u?" Maar er dus niet bij betrokken zijn... En hij had een... [onverstaanbaar] uitgekozen. Dan was het de volgende dag ook weer een rotdeur. Maar... Maar... Er was contact geweest...

Ja, ja. Het gaat in mijn woorden om menselijke bejegening...

Ja, ja...

Mag ik nog even een overstap maken?

Ja

Kunt u iets vertellen over de invloed van het mantelzorgers zijn op uw eigen privéleven?

Eh... Ja. Het betekent dat ik soms beslissingen moet nemen om een zaterdag of een zondag dingen te doen... Dus dat. Mijn partner begrijpt het allemaal, vindt het allemaal prima... Maar op sommige momenten is het toch een pittige discussie: gaan we wel of niet naar de plaats W, wat we toch regelmatig doen. Dat is dus minder. Ja... We gaan uit eten, dus we gaan om vijf uur... Ja, dan ben ik er dus niet, ik ben pas om zeven uur terug... En dat weet hij ook, dat is prima... Maar soms krijg je gewoon die clash van... Of ik zeg: "Ik blijf eens thuis. Ga jij eens een keer... Hoe vaak ben je nu het afgelopen half jaar geweest?" "Jij gaat toch ook niet." "O ja. O ja, ik heb een nieuw pak nodig..."

En als hij dan zegt: "Laat uw zus een keer gaan"?

Ja. Ja, daar... Komen wij dus niet uit. Ik niet, met mijn zus niet en wij hebben nu zoiets... Het is afschuwelijk, wij kondigen aan wanneer we gaan. We hebben daarbij de afspraak... Via de mail... Ik heb zelfs twee mailadressen, privé en op mijn werk. Bij haar ook, dus dat we er altijd op kunnen kijken. We hebben wel de afspraak: je kondigt dat drie dagen van tevoren aan... En af en toe gaat dat gewoon fout... Dan zet ik erin: vrijdagavond, zaterdag of zondag. En zij zegt dan: "Ik ga ook op zaterdagochtend..." Weet u wel, zo. Dat soort dingen. Maar er is dus nauwelijks contact.

Ja. Maar jullie hebben het, als ik even mag interpreteren, rondom jullie vader goed geregeld...

Ja. Zonder meer, zonder meer [bevestigend, vastberaden]. Als ik daarnaar kijk, dan is er elk weekeinde, minimaal een zaterdag of een zondag, is een van ons tweeën er en dan doe ik de vrijdag. Van het werk ben ik dan vrij en zij ook, dus dat is dan wel redelijk verdeeld. En bij vakanties hebben we ook de afspraak: dat kondigen we van tevoren aan. We zorgen dat we nooit gelijktijdig weg zijn. En dan moet ik twee keer in de week, drie keer in de week ernaartoe.

Meneer Vermeer, ik onderbrak u. U wilde iets zeggen over een pak kopen...

Ja. Nou, wanneer moet ik nou een pak gaan kopen? Zaterdag? Nee, zaterdag ga ik dus naar papa. Dan zegt mijn partner: "Lieve schat, ik ken je maat. Heb je ergens wat gezien? Dan haal ik dat toch..." En dan kan ik dus niet denken: wat fantastisch, want hij weet precies wat ik dan wil. En dan heb ik eigenlijk zoiets: nee, ik ga het pak kopen en jij gaat naar Y. Dus ik krijg helemaal niet binnen op zo'n moment, ja achteraf wel natuurlijk, hoe lief en aardig van je. Want dan ben ik woest: "Hoezo, dan ga je...?" En het is dus wel middelen om te zorgen dat je aan je trekken komt... De leuke dingen kunnen blijven doen... Er zit... Meneer Kuijer, die zit twee kamers naast mijn vader. En daar zit Mia, dat is zijn dochter. Die zit er vier, vijf dagen in de week, de middagen. Dat kan ze ook, ze is zzp'er. Maar goed... En daar kan ik alleen maar naar kijken: vrouw, wat zorg je toch slecht voor jezelf. Ze is er altijd. Fantastisch dat ze dat doet, maar als je het hebt over je eigen leven of we zouden eens een keer uit eten gaan of weet ik wat... Alleen maar... Zij praat over pa: "Pa dit, pa dat..." En dat heb ik dan wel: dat niet. Hoe zwaar het ook voelt om niet te gaan... Want dan... Natuurlijk heb ik plezier. Stel, zaterdag gaan we naar Cirque du Soleil. Dus ik ga niet naar mijn vader toe. Dan geniet [nadrukkelijk] ik daarvan. Ik heb dan toch wel even van: had ik toch niet naar Y moeten gaan? En dan komt dat beeld weer van... De man van... Deze week ook: ik ben naar Y gegaan en daar blijven slapen, omdat hij dan een soort longontsteking krijgt, ademen en zo. Dat ik dan alleen maar denk van: ik blijf slapen en ik hoop morgenochtend dat ze me om vijf uur wakker maken, dat het over is. Dat merk ik wel... Ja, en dat...

Voor hem of voor u of voor beiden?

Voor mij, voor hem, voor beiden... En refererend aan wat mijn vader heeft meegemaakt, wil ik zelf niet [nadrukkelijk] wat hij veertig jaar geleden zei: "Is het de beste oplossing?" Maar... De man is een ouwe taaie, vecht terug... En ik ben er... Ik kom er nu ook... Ik ben er gisterenavond weer geweest... Dus twee dagen nadat hij weer zo'n aanval had... En dan zit hij daar weer lekker eigenwijs te zijn... En: man, je bent zo leuk. Terwijl ik op een ander moment denk: man, zal ik hem even lekker knijpen, bij wijze van spreken.

Graag nog een vraag: is mantelzorg voor u een last...? Of kunt u er misschien zelf een woord aan geven?

Ik heb jaren geleden, tot vorig jaar, lesgegeven over mantelzorg: belasting van mantelzorg, draagkracht en draaglast... Ik denk dat... Draagkracht... Ook met mijn leeftijd, natuurlijk... Het wordt steeds moeilijker om... Om... Constant gespannen te zijn... Ik kan het wel aan [vastberaden]. Of ik het leuk vind... Is weer een tweede...

Nee, nee: hebt u er een woord voor of een zin?

Ik heb ermee leren leven. Het is onderdeel van mijn leven, gewoon. Het hoort bij mijn leven. Maar als je mij vraagt: "Hoe zouden uw weken eruit zien...?" dan komt er een ander verhaal natuurlijk... En het is niet meer zo, wat ik in het begin nog wel had... Wat, wat ik in het begin nog wel had. O, wat ik dan ook kreeg: "O, wat goed dat je dat doet." Dat moet je ook goed doen. Dus de genoegdoening of zo... Nee, nee. Nee.

Het klinkt wel harmonisch...

Ja... Nou... Dat klinkt het misschien wel, maar het is niet in evenwicht. Het drukt wel op mijn

schoudera, het is niet in evenwicht. Nee, nee. Nee [resoluut]. Alles slaat door naar 'er zijn voor hem' ten koste van andere dingen die ik zou kunnen doen... Ik merk nu, want ik ben dan minder gaan werken, dat dat heel prettig is om naar mijn vader te gaan en niet na de vijfdaagse werkweek dan nog in het weekeinde... Dus wanneer heb je zelf je... Hersteltijd of je hangtijd... Bankhangtijd enzo? Dat merk ik wel.

We moeten nu stoppen. U heeft nu een afspraak zoals u vooraf zei.

Is er nog iets dat u nog graag wilt zeggen?

Nee

Meneer Vermeer, dank u wel.

Interview 3

Interview met mevrouw Vreeken

Mevrouw Vreeken, wat is uw leeftijd?

Ik ben over twee maanden 60. Ik ben nog 59.

Ik begin maar meteen met Ruud. Hoe oud was Ruud toen hij overleed?

Hij was 57.

Hoe lang is het nu geleden dat Ruud overleed?

Dat is 2,5 jaar geleden. In november, komende november, is dat drie jaar geleden. Twee jaar en zeven maanden, zeg maar.

Wanneer ik met u ga praten over uw rol als mantelzorger hebben we het ook over de ziekte van Ruud.

Wilt u iets vertellen over de ziekte van Ruud en uw rol daarin?

Even in hele grote lijnen zal ik het proberen. Even kijken... In 20XX, april 20XX, is er bij Ruud een hersentumor gediagnosticeerd van de zwaarste categorie. Ik meen dat dat vier is, dus met als héél klein lichtpuntje dat het op een goed te opereren plek zit. Ruud kreeg uitvalsverschijnselen, dat was de aanleiding van het studie. Hij kreeg uitval van de spraak en de rechterarm. Met name de rechterarm viel helemaal uit, hing als een verlamd lichaamsdeel langs zijn lichaam. Toen is hij geopereerd en bestraald, en kreeg chemo. Bestraling en chemo tegelijkertijd, dat was een nieuw iets en daardoor heeft hij het eigenlijk weer heel goed kunnen doen in het leven. Zijn spraak kwam terug, hij kon weer sporten. Want hij is... Hij was een sportman. Hij heeft weer kunnen werken, wat hij heel graag wilde doen. En in die tijd, want je vraagt ook naar mijn rol daarin, ben ik altijd mee naar het ziekenhuis gegaan en heb heel goed proberen te luisteren steeds. Heb eigenlijk een heel groot stuk van de communicatie tussen de artsen en Ruud en mij gedaan. Ook omdat Ruud niet goed kon praten en zich heel moeilijk soms kon uiten. Zeker toen hij nog niet geopereerd was en dat toen nog niet helemaal goed teruggekomen was... Enne... Ik schreef ook alles op. Alles wat wij hoorden, schreef ik op. En thuis kwam ik er altijd op terug met Ruud en checkte ik altijd: "Ruud, ik heb dit gehoord. Volgens mij was dit het wel of heb je nog iets anders gehoord? Heb je nog vragen?" Dus ik was... Over en weer een beetje de vertaler... Of communicator [zoekend naar een goed woord]...

Ja, ik zou bijna zeggen tolk... Of vindt u dat...

Een soort tolk... Het ging verder, omdat ik ook dingen die... Die... Die... Ja, misschien was ik wel een soort tolk... Ook dingen die hem bezig hielden...

We hebben het daar niet mee te pakken, hè, met het woord tolk?

Nee, dus niet de letterlijke vertaling [zoekend]... Maar ook extra dieper ingaan op wat voor... Wat voor vragen er bij hem nog zouden kunnen leven.

Mevrouw Vreeken, dat deed u omdat hij zich verbaal niet goed uit kon drukken en/of ook emotioneel?

Ruud was nooit een prater... Eh... op zijn eigen vakgebied wel, kon hij wel heel resoluut zus en zo zeggen. Hij had wel een functie met... Een communicatieve functie als procesmanager in de bouw... Maar daar was hij altijd heel straight en heel helder... Maar op die momenten... Nogmaals, het was geen prater, maar hij kon ook echt niet praten en dan... Daar heb ik toen op ingesprongen. Dat was voor mij misschien ook wel het meest helder.

Hoe bedoelt u dat, voor u het meest helder?

Ik bedoel dat als volgt... Wij kenden elkaar nog niet zo heel lang... Enne in 20XX is zijn ziekte gediagnosticeerd. Maar wij kenden elkaar pas twee jaar en hadden een latrelatie, een weekeindrelatie. En dan heb je nog niet alles van elkaar gezien. Hij was altijd blij, ik ook hoor, als we elkaar zagen... Maar eh... Ja, heel veel diepgaande gesprekken over emoties hadden wij niet. En wij hadden ook de afspraak – Ruud had heel wat narigheden achter de rug – dat wij niet zouden omkijken. Dat was eigenlijk vooral een afspraak die van hem uitging, maar waar ik ook blij mee was. Oké, goed: we gaan niet heel erg wroeten in ons verleden. Dus daarom kwamen daar wat betreft emoties ook niet zo veel dingen uit, zeg maar.

Dus de gesprekken die u, mag ik zeggen, namens Ruud voerde...

Ja. Ik keek naar zijn ogen, hij knikte of zei nog wat of wees iets aan. En dan probeerde ik dat... Ja... Toch te vertalen, ja... Dat was het wel.

Kunt u nog iets zeggen over wat dat voor vragen waren?

Heel divers... Eh... Heb ik goed verstaan wat de prognose was...? [Die was heel slecht.] Zij hebben een aantal keren, en dat was dan tegen mij, moeten zeggen: “We kunnen het proces remmen, maar niet stoppen.” En steeds hoopte ik maar weer dat ze zouden zeggen: “We kunnen het wel stoppen.” Dat was iets wat ik had hoor... Maar ja. Ja, de prognose, de medicatie. Hoe moet je dat doen...? Hoe moet je beginnen? Moet je dat met eten doen of moet je dat met water...? Er moet zo veel uur tussen zitten. Ook heel [nadrukkelijk] technisch, praktisch, technisch: hoe was de behandeling?

Ja. Dat was ook belangrijk voor u en uw man om daar informatie over te krijgen?

Ja, dat was heel belangrijk. Nou, Ruud had kenbaar gemaakt dat hij tot het gaatje wilde gaan. Hij wilde alle behandelingen die hem... Langer zouden kunnen laten leven, die wilde hij... Dus daarom was het al belangrijk, want wij pakten al die behandelingen en wij wilden dat ook heel goed doen. Ik ook, we wilden dat heel goed doen... Dat hij niet misselijk werd... Dat werd hij toch, maar goed... Ja, we wilden het zo goed mogelijk doen. Helemaal echt voor 100% wilden wij daarvoor gaan, voor genezing... Ja, genezing: verlenging van zijn leven.

Op een zo goed mogelijke manier, zou u het zo kunnen zeggen?

Zo zou ik het denken. Maar Ruud heeft daar nooit iets van gezegd dat hij, dat hij dat op een zo goed mogelijke manier wilde... Maar hij wilde tot het gaatje gaan en dus... Ook als hij zich heel slecht voelde, ging hij toch door. Dus die zo goed mogelijke manier, die is... Een beetje een vraagteken.

[Stilte] Ja. En Ruud was een heel krachtige persoonlijkheid, maar ook een beetje eigenwijs. Dus het is ook weleens voorgekomen dat hij – even hierop inhakend – niet die anti-misselijkheidspillen in had genomen, toch mee op bezoek ging naar mijn moeder en zo ziek als een hond moest overgeven op straat... Dus op dat moment had hij niet gekozen voor: oké, ik neem toch de pillen tegen de misselijkheid. Dat is maar één keer gebeurd, maar hij heeft ook zijn eigen grenzen steeds willen voelen en willen aftasten.

En hoe was dat voor u?

Ja, ik vond het vreselijk om te zien dat hij zo ziek was. Dus ik wilde heel graag dat hij wel die pillen nam... En... Maar dat hij tot het gaatje wilde gaan, dat heb ik helemaal gesteund. Ja, dat... Ik heb toen al gezegd: "Ik zorg dat je thuis blijft." Maar ik wist toen niet wat ik zei, moet ik eerlijk zeggen. Maar goed, dat heb ik toen gezegd... Enne [zacht]...

Dit is misschien wel een overstap nu, die u zelf maakt... Naar: ik zorg dat u thuis blijft en ik wist niet wat ik toen zei.

Wilt u daar iets meer over zeggen?

Dan spring ik dus jaren verder, dus daar zat nog een operatie met allerlei behandelingen tussen. Hij is nog een keer geopereerd mogen worden, omdat hij zo'n goede conditie had. Maar na elke operatie had hij wel wat beperkingen, met name in de taal... Dat dingetjes slechter werden, zeg maar...

Ja. Maar misschien kunnen we daar ook nog wel even op doorgaan, want we gaan nu wel heel snel hè?

We gaan vier jaar verder...

Misschien wilt of kunt u aangeven, in die spanne van vier jaar, wat voor u belangrijke, bijzondere momenten waren. Mijlpalen, positief en negatief.

Zou u dat willen of kunnen, het hoeft allemaal niet chronologisch...

Het hoeft allemaal niet chronologisch... Er zijn wel mijlpalen van diverse aard, eigenlijk... Wij zijn getrouwd in 20XX ook... En dat was voor mij wel een mijlpaal... Nou, heel bijzonder, dat Ruud... Want wij hadden voordat hij ziek werd niet de intentie om te trouwen. We hadden allebei een huwelijk achter de rug. Oké, dat wilden we niet... Opnieuw... Maar goed, dat kwam er dan toch van. We zijn toch weer opnieuw getrouwd... Omdat we heel veel om elkaar geven, maar ook om zakelijke dingen te regelen. Dat was ook een insteek... Om... Niet om de... Wel om de huwelijkse voorwaarden. We waren niet in gemeenschap van goederen... Maar ook, ja, om de helderheid. Ruud zei: "Ik zorg dat je hier kunt blijven wonen," bijvoorbeeld... Dus dat soort financiële redenen ook... Het was... En, en... En... Dat dat een hele mooie dag geworden is... Dat hij de chemo moest slikken en die dag niet zo misselijk was en zo... Nou, dat vind ik een mijlpaal, fantastisch... Maar, eh... Ruud heeft ook nog marathons gelopen, daarna weer. Dat vond ik ook steeds weer mijlpalen. Ik was al die jaren ook tegelijk wel bang dat hem iets zou overkomen, want na de eerste operatie was hij aan het opknappen in het ziekenhuis... Wij gingen naar huis, Ruud wilde met de bus. Dat hoort ook bij hem: niet met de taxi, maar met de bus... En hij kreeg toen een ongelooflijk felle epileptische aanval en toen heb ik zelfs de bus stil laten zetten, en hij kon weer linea recta naar het ziekenhuis terug. Dat vond ik vreselijk sneu voor hem, want hij was zo blij dat hij eruit mocht.

Die angst voor epileptische aanvallen, die heb ik altijd gehouden die vier jaar als wij samen reisden.

En wat betekende dat voor u?

Ja, wat betekende dat eigenlijk... ? Ik gun Ruud heel erg dat we nu op stap gaan en dat we reizen. Ik wil die spanning nu eigenlijk niet laten zien, maar ik had altijd een strakke buik... Een strakke maag... En ik was altijd heel blij als we weer ergens waren... Ik zag er erg tegenop.

Ja. En als u ergens was, dan voelde u zich veiliger?

Ja. Het was met name onderweg, hè? Wat er onderweg gebeurt... En ja, Ruud wilde weer gaan hardlopen. Dan vond ik het belangrijk dat ik zijn route kende... Dat zei hij ook, hoor: hij vond dat niet flauw van mij... Hij ging ook echt... Hij sloot zich ook aan bij... Ja, dat moet ik ook nog even zeggen. Hij kwam dus hier wonen, voorheen woonde hij in Z... We gingen samenwonen op mijn [nadrukkelijk] plek... Eh... Omdat ik een verhuizing niet aan zou kunnen met al die onzekerheden... Van: hoe gaat het met Ruud... ? Ook met al mijn angsten...

Toen was hij al ziek?

Toen was hij al ziek. Wij trouwden en hij was ziek en had... Ja, de eerste operatie zat er al op. Dus eh... Toen sloot hij zich aan bij een vereniging, een atletiekvereniging. En dan wist ik precies welke route hij altijd fietste. Dat was een heel eind fietsen en ik dacht: ja, als hij valt... En er gebeurt weer iets: ik weet zijn route. Dat gaf mij iets meer rust en zekerheid. Het is gelukkig niet voorgekomen, maar ik bouwde wel allerlei dingetjes in. Ik herinner me ook nog – dat heeft hier een beetje mee te maken – Ruud hield van een bepaald soort brood en dat was hier vlakbij op het marktje te koop. En dan ging hij altijd dat brood kopen, monnikenbrood heet dat. En op een ochtend ging hij al vroeg van huis, om acht uur was hij al op weg naar dat marktje. En toen was hij om negen uur nog niet thuis... Terwijl: dat kun je in 20 minuten op en neer, gemakkelijk... En toen ben ik eigenlijk ook in paniek naar die markt gefietst, zo hard ik kon. En daar heb ik gevraagd... Hij droeg in die tijd een mutsje, omdat zijn hoofd nog een enorm litteken liet zien en dat vond hij fijner... Om dat te beschermen tegen de blikken van die mensen. Dus ik zei: "Was hier iemand om 8 uur?" Dat hielden ze een beetje af en toen heb ik gewoon maar gezegd: "Ja, mijn man kan epileptische aanvallen krijgen." En toen zijn ze mee gaan werken: "Oké, zo laat was hier iemand." Nou, toen heb ik in elke sloot gekeken... En hij ging zonder mobieltje weg, want het was dichtbij... Nou, dat gaf aan of dat geeft aan hoe... Zo zat ik ook wel een beetje in die bus en in de trein... Met die angsten steeds... Als hij maar niet valt... Nou ben ik even de draad kwijt.

Ik vroeg aan u wat belangrijke punten, mijlpalen voor u waren in jullie proces...

Ik weet het weer... Maar mijlpalen... Er waren ook prachtige momenten dat we toch weer... Wij besloten van: we gaan de dagen plukken, 'pluk de dag'. Dus we gingen heel veel... Ruud was graag ergens anders en dan gingen we heel veel in hotelletjes logeren. Dan vond ik die reis wel heel vervelend. Maar als we er eenmaal waren, hadden we vaak prachtige momenten dat we konden wandelen, hand in hand. En dat Ruud weer blij keek en dat hij lekker zat te eten. En ik zat ook lekker te eten, maar hij at dan extra vlees... Ik eet geen vlees. Enne... Dat waren ook hele mooie momenten. Die hebben we ook heel veel gehad.

Tot lang in zijn ziekproces?

Tot de boel... Hij stond onder controle. Tot wij weer zagen dat het aan ging groeien, de tumor... Enne... Ja, dan werd het natuurlijk weer minder. Moest hij met oudjaar 20XX of 20XX... ? Ik denk 20XX is hij weer geopereerd. En ertussenin zijn er ook wel chemotherapieën geweest om het op die manier de kop in te drukken... En steeds die momenten in het ziekenhuis, die waren heel spannend. De controle... Enne... Dan werd hij weer helemaal binnenstebuiten gekeerd. Dat waren altijd hele spannende momenten.

Voor allebei?

Voor allebei. En dan vond ik het voor hem heel sneu om mee te maken dat hij weer contrastvloeistof moest. Hij heeft zo veel spuiten gehad en zo veel infusen. Een dan ging hij maar weer... Dat en dan in dat ziekenhuis hangen.

Dat is ook vervelend om dat allemaal aan te moeten zien...

Ja... Ja... Je moet het aanzien en je kunt daarin ook niets doen hè...

Ondersteunen... Maar u kunt het niet overnemen.

Nee... Nee, precies. Dus dan gingen we daarna wel lekker eten in het ziekenhuis. Maar ja, ik kreeg vaak geen hap door mijn keel...

U probeerde tegemoet te komen aan wie hij is en wat hij zou willen weten, praten namens hem... Klopt dat?

Ja, ook voor hem proberen te denken. Een tolk zal technisch de inhoud vertalen, maar ik probeerde ook een beetje te denken: past dit inderdaad bij jou en wil je dit? En daar ging ik dan op doorvragen. En dat was vaak niet bij de gesprekken in het ziekenhuis, omdat ik dat niet allebei tegelijk kon. Dat probeerde ik wel, maar ook thuis aan de hand van dat schriftje: "Nou... Hoe vond je het?" En als er iets was wat wrikte, belde ik altijd op naar het ziekenhuis. We hadden in het begin een oncologische verpleegkundige, later niet meer. De functies werden daar ook anders, maar anders belde ik haar of ik belde gewoon een van de artsen op.

Hoe was dat voor u en hoe werd u daarin bejegend?

Ik had daar geen enkele... Ik ervoer daar geen, of, ik ervoer daar geen drempel in. Het was voor mij zo helder dat ik dat moest doen. Misschien vind ik dat voor een ander makkelijker dan voor mijzelf, maar ik vond: nu moet ik dus bellen over dit. En dan belde ik over: dat was niet helemaal helder. Ik heb het niet veel gedaan, maar ik heb het wel gedaan zonder schroom. En vaak waren de specialisten niet te bereiken, maar dan belden ze wel terug. Dus ik ben daar, wij zijn daar allebei, ziekenhuis X in Y, goed bejegend. Wij mochten ook bellen als er wat onrust was of we wisten het niet. Dat mocht.

Ja. Dat is voor u ook een goede bejegening, dat u voelt 'ik kan altijd bellen' en dat u wordt gehoord...

Ja... Ja... Ja [overtuigend]. Het was voor mij heel belangrijk om die [nadrukkelijk] specialist te horen, die specialist die bij Ruud hoorde. En die kreeg ik ook altijd. En was er eens een invaller en was ik daar niet zo blij mee, maar dan legde ik ook daar neer waarom ik niet zo blij was. We

hebben eens ooit twee vervangers gesproken, gaandeweg het proces. En wij zagen een stipje op de monitor dat aangaf... In die zin waren wij ook specialisten geworden: "Daar zit groei." En het was een jonge vrouw, een of twee jonge vrouwen, en: "O nee, daar is helemaal niets om je druk over te maken." En toen hebben wij ons enorm [nadrukkelijk] druk gemaakt. Allebei, niet alleen ik. Dus toen heb ik ook teruggebeld: "U zegt dit en ik denk dat." En we hadden gewoon gelijk... Want dat was het begin van zijn stervensproces. Toen zat er een operatie niet meer in, dus toen heb ik me een beetje voor de gek gehouden gevoeld, en dat was niet toevallig. Het rommelde daar op dat moment ook wel een beetje, had ik het idee.

Bent u nog teruggebeld door de specialist of hoe is dat dan gegaan?

Ja, dat heb ik niet meer helemaal helder. Toen is er later iemand gekomen die Ruud wat vaker had gezien en toen hebben we het 'live'... We zijn erheen gegaan op een gegeven moment en toen hebben we dat zo neergelegd. En toen is er eerlijk gezegd: "Ja. Er is wel weer wat aan het groeien, maar je kunt niet met een buks op een mus schieten", of zoiets "Dan laten we het maar zo." Toen waren we nog niet echt gerustgesteld, maar we hadden wel gelijk gekregen. Een bevestiging van: jullie zien het wel goed. Dus dat... Ja goed... Daar moesten we dan maar mee dealen. Er zat niks anders op...

Ja... Het was niet anders...

Nee... Nee...

Wat mij nog intrigeert, in het ziekenhuis... Hoe vertaalde u de gedachten, gevoelens en dat wat Ruud wilde voor hem?

Ja, thuis kon ik er heel veel tijd voor uittrekken en dan... Ik denk dat ik eenpuntsvragen stelde, van: "Heb je nog vragen?" Als hij nee zei, was ik snel klaar natuurlijk. Maar ik ging echt: "Hoe vind je dit? Hoe vond je dat?" Dus ik ging echt... En het schriftje zag hij... Hij kon wel goed lezen en ook goed horen, hoor. Maar met dat schriftje voor ons... En als hij iets wilde zeggen kon hij dat aangeven... Met handen, met ogen... Of... En dan kon ik daar op doorvragen, van: "Ja, vond je het te vaag wat dokter gezegd heeft?" Of: "Hoe vond je het schema opgesteld?" Zo, op die manier een beetje... Ja, dat leer je ook wel... Ik begon ook met dubbele vragen waar hij niets mee kon: "En... O ja... O ja... Oké, opnieuw." En dan ging ik het zo vragen dat hij ja of nee kon zeggen, of... Het lukte eigenlijk aardig toen.

Zo. Mooi...

Ja, en zijn spraak werd ook langzaamaan beter. We hebben weleens fricties gehad toen hij net in het ziekenhuis lag en hij net... Met fricties bedoel ik geen ruzie of zo, maar dat ik hem niet begreep... En dan was hij eerder gefrustreerd in het begin, dat hij zich niet kon uiten. Hij was ook heel boos... En... dat kon hij ook niet goed uiten hoor. Nou ja... Niemand begreep hem en in het begin was dat wel lastig. Toen had ik die gesprekken ook niet... Ik heb het nu echt over die gesprekken waarbij hij alweer thuis was. Dus dan zat er alweer rust in... Ja...

Goed... U zei net: "En toen zaten we aan het begin van het stervensproces."

Ja, dat was... Toen wij zagen dat er wat groeide en wij hadden al gehoord dat een derde operatie er niet in zou zitten... Want daardoor werd er veel te veel beschadigd in zijn hoofd en dan zouden

ze proberen met chemo nog wat te doen... En omdat hij zo, lichamelijk zo goed was, daarom hadden ze dat beloofd.

Ja, hij had een hele goede conditie...

Ja... Ja... Alleen achteraf zeiden ze... Dat vond ik toen ook wel [zacht, murmelend]... Toen was hij gestorven, dat heb ik doorgebeld aan het ziekenhuis. Toen zeiden ze: "Ja, het was al een beetje [nadrukkelijk, langgerekt uitgesproken] een vraag of die chemo nog verantwoord was. Maar wij dachten: nou, oké, hij wil zo graag en hij komt hier lopend binnen. Hij kon toen ook niet meer praten... ? Goh, dat ben ik nou toch een beetje kwijt... Nee, dat kon hij niet meer, hè?

Het is ook veel hè?

Ja, het is veel... Ik denk dat hij toen nog [zacht, nadenkend]... Nee, hij kon niet meer praten... Nee, hij kon niet meer praten, nee... Dat was in de zomer. Hij heeft toen nog, toen dat plekje gezien was, heeft hij nog wel een chemokuur gehad. En toen ging het hartstikke [nadrukkelijk] mis. En ik koppel dat heel erg aan elkaar. Op 4 augustus ging hij vallen. Hij ging vallen en toen had hij die chemo dus. Nee, daarvoor kon hij niet meer praten. Ik weet het zeker, want hij was daarvoor jarig geweest. Toen gingen wij in de stad eten, toen zag ik al dat het heel slecht ging. Hij kon bijna niet meer fietsen, maar wilde wel fietsen natuurlijk... Want dat... Hij heeft een enorme wil gehad. En toen gingen de bijna 100 dagen in dat hij in de huiskamer heeft gelegen. Dus in augustus ging hij vallen, twee keer. Toen heb ik al de thuiszorg gebeld op die dag, toen hij één keer was gevallen. Toen kwam er iemand en die wilde checken hoe het dan met Ruud ging. Dus die is boven gaan kijken. Ruud lag in bed, maar daar kon zij niet goed over oordelen. Toen zaten wij hier te praten. En Ruud moest naar de wc en die is daar toen gevallen. Dat was de tweede keer die dag en toen zag ze eigenlijk: maar dit gaat niet... Zijn benen waren helemaal in de war, in de knoop. En toen is hij hier in bed gekomen. En toen ging dat proces eigenlijk steeds... Met harde schreden... Achteruit.

Was dat voor u ook zoiets van: o ja, nu gaat het niet meer... Of had u het al gezien of... ?

Ik had al gezien, de week ervoor, dat het niet goed met hem ging. En op zijn verjaardag zag ik het echt. Heel schrijnend, want toen had ik met Ruud in de stad afgesproken. We zouden uit eten gaan, ik kwam ergens anders vandaan. En toen ik zag hoe hij eraan kwam en veel te laat... Hij was altijd op tijd... Maar met zijn fiets aan de hand... Zo wankel... En hij kon toen ook niet praten... En ja... Toen zag ik eigenlijk wel: dit gaat gewoon heel slecht, ja... Dus...

Nou... En toen gingen we de 100 dagen in...

Ja, ongeveer... Een dikke drie maanden.

Wat wilt u daarover vertellen?

Ja, je vraagt naar mantelzorg of althans interview gaat over mantelzorg, hè? Ja... Wat zal ik jou daarover vertellen, want ik...

Is uw rol... U was mantelzorg... Wat voor impact had dat... Als u dat kunt vertellen... ? Wat betekende het dat u mantelzorg was voor jullie relatie... ? Als u dat kunt vertellen... Of wilt vertellen.

Ik kan dat niet vertellen, want dat weet ik niet... Want wat heel veel invloed op onze relatie had, was ook dat Ruud niet meer kon praten op dat moment... Dat is me nu heel helder. Dat heeft al heel veel impact op een relatie, maar omdat het een superlieve man is die mij op geen enkele manier vervelend wilde bejegenen heeft hij alleen maar liefdevol geglimlacht naar mij. Dus ik voelde heel veel liefde en dat had ik ook voor hem... Dus die liefde bleef staan. Maar wij konden niet praten en wij werden allebei geleefd. En ik zag hem in die pijn liggen, hij werd gemarteld... En ik kon daar niks aan doen, dus 't was... Ja, het gaf natuurlijk heel veel zorg aan mij, maar ik heb denk ik ook wel gewoon kunnen doen naar Ruud... Ook wel grapjes kunnen maken... En op een gegeven moment... Zijn benen werden steeds zwakker... Er komt een rolstoel in huis... En dan deed ik daar wel een grapje mee... Ik ben best een sterk mens, dus het grapje was dan... Ik zei het van tevoren allemaal wel: "Nou, nu ga ik de rolstoel omkantelen," en dan schrok hij altijd... Dat een vrouw die er niet zo sterk uitziet, dat die de rolstoel gaat dragen... En het ging altijd goed. Ik heb hem letterlijk en figuurlijk nooit laten vallen... Dus die pleziertjes hadden wij wel. Daar moest hij erg om lachen en ik ook, want ik voerde dat een beetje... Deed dat expres een beetje, zeg maar. Een beetje overdrijven... De rolstoel iets schuiner zetten en dan zeggen: "Ik laat jou niet vallen." Dat soort dingen. We moesten er allebei een beetje om lachen, hij zeker wel. Ja, en verder... Ik voelde me niet echt een verpleegster, want wij hadden dag en nacht zorg, verpleegsters over de vloer. Dus dat... Dat was ik ook niet... Ja, ik moest hem weleens, zeker in het begin, verschoneren en keren. Dat kon ik niet goed in mijn eentje, dus dan voelde ik me een vreselijke klungel... Ook omdat als het pijn deed, dat wilde ik natuurlijk ook niet... Dus ja, veranderde onze relatie? Ik bleef ook diegene die sprak met iedereen: met artsen, vrienden en bekenden die vroegen hoe het ging met Ruud. Ik was ook gastvrouw. Als er dan collega's kwamen, zorgde ik dat er iets lekkers was, koffie en thee... Ja... Ik heb dat niet als een aparte rol ervaren.

Voelde u zich mantelzorg?

Ik heb het zo zelf nooit genoemd. Ik heb het zo zelf nooit [nadrukkelijk] genoemd. Ik kon natuurlijk weinig weg. En op een gegeven moment heb ik aan een man die wij kenden, een mannelijke kennis, gevraagd of hij af en toe bij Ruud zou kunnen zijn zodat ik dan even weg kon. En ik vond dat hij [nadrukkelijk] de mantelzorg was...

Kunt u daar iets meer over vertellen?

Ik dacht dus: ja, hij moet ook als ik weg ben Ruud op die postoeel zetten. Of als alles bevuild wordt, moet hij dat toch ook schoonmaken. Ik hoop niet dat dat gebeurt... Dus ik zorgde wel, meestal kwam hij 's middags... En dat Ruud dan 's morgens al naar de wc gemoeten had, maar dat kun je niet altijd invoeren... Maar ik dacht: Hé, hij is nu mantelzorg. Hij is vrijwilliger, hij doet dat. Hij doet het werk en ik ben zijn vrouw. Nee, ik heb dat nooit ervaren als mantelzorg... Wel als zwaar [nadrukkelijk] om hier te zijn. Maar niet zozeer de zorg voor Ruud, die was ook zelf... Maar veel meer dag en nacht mensen over de vloer. Dat [nadrukkelijk] heb ik veel meer zwaar gevonden. Nooit [nadrukkelijk] eens jezelf kunnen zijn...

En heeft u het dan over vrienden, kennissen, verzorgers... ?

Ja, ook verzorgers... In het begin had ik 's nachts nog geen hulp, wel die rolstoel. En dan was mijn plezier met Ruud alleen ontbijten. Dat vond ik zo fijn, dat er nog niemand was, dat wij samen even met elkaar zaten. Of ik las iets voor uit de krant of Ruud las de krant... En dan ging de bel en dan kwam er iemand die hem ging wassen. En dan werd ik een beetje zenuwachtig, want dan vond ik dat ik koffie moest zetten voor die persoon en dat deed ik ook altijd... Koffie en thee... En dan moest ik goed opletten of ze het in haar eentje aankon... Of niet... Of dat ze nog een vraag had. Of dat ik nog iets moest kopen of zo. En dan ging zij weg en dan hadden we vaak al koffie gedronken met z'n drieën. En dan tussen de middag kwam de huisarts vaak en dan was er een fysiotherapeut waar Ruud heel blij [nadrukkelijk] mee was... Elke dag kwam de fysiotherapeut. Dan moest Ruud een slip aan, want anders kon ze niet met hem oefenen... Maar Ruud had vaak geen slip aan. Dat was heel ingewikkeld. Ruud wilde dat niet meer... Hij kon het ook niet uitleggen. Hij wilde dat gedoe niet. Dus... Ja, dat bedoel ik met 'ik werd geleefd'. Dan kwam 's middags weer de volgende thuiszorgmevrouw, iets controleren. En dat was alleen nog maar in het begin. En 's avonds kwamen er weer twee, een stagiaire en een mantelzorger, om hem een beetje op te frissen, een spuit te geven, een... Ik weet niet meer precies hoe het heette... Maar de morfinepleisters werden gecontroleerd. In het begin had hij alleen pleisters en die moesten steeds op een andere plek. En dat deed ik niet, dat deden zij bij hem... Ja [diepe zucht]... Ik zat dus ook heel veel thuis, want ik kon niet weg en dat vond ik ook heel belastend... Binnen [nadrukkelijk] zitten. En later ging ik boodschappen doen op de momenten dat de thuiszorg hier was. Dan had ik een half uur en dan vloog ik door de supermarkt. En dan was ik na een half uur weer hier. En dat... Constant eigenlijk opgejaagd zijn... Terwijl ik dat naar Ruud toe niet wilde laten zien, want het is.. Het was voor hem het allerergste. Dus... Geleefd worden, dat heb ik heel moeilijk gevonden. Ik had er wel voor gekozen om boven te slapen en niet beneden. Dus dag één heb ik even beneden gelegen, op de grond. Op een kleed met die vieze luchtjes van zo'n kleed. En liggend onder, kijkend naar dat hoge ziekenhuisbed... Ik lag daar op de grond en... Het was hier al klein en vol. En toen heb ik gezegd... Dat vond ik wel even heel moeilijk want ik vond het helemaal niet aardig van mezelf... Maar dat ik zei: "Ik ga boven slapen." Na twee, na één nacht al... Dacht ik: o nee. Nou, als ik 's nachts naar het toilet ging, dus dan kwam ik beneden, keek ik altijd even binnen... Gebeurde het op een gegeven moment vaak dat ik Ruud kliedernat tot zijn nek op de rand van zijn bed zag zitten... Ik had een belletje gekocht voor aan de papegaai zodat hij mij kon bellen als hij naar de wc moest, maar dat heeft hij nooit... Die koppeling die heeft hij nooit kunnen maken... Ik begreep dat niet. Toen ben ik nog kwaad op hem geworden: "Je moet mij niet ontzien, je moet mij bellen." Nou ja, daar heb ik later erg spijt van gehad natuurlijk. Maar dan zat hij kliedernat op de rand van zijn bed... En dan wilde ik hem toch een beetje wassen. Maar omdat alles pijn deed... Dat vond ik hele [nadrukkelijk] zware momenten. Toch hem een beetje oprfrissen en dat deed pijn. En hem dan weer in bed krijgen... Dat bed verschonon... Nou, en dan zei de thuiszorg: "Dan moet je ons bellen." Dat heb ik ook weleens gedaan, dan komen ze een uur later soms. Dan is dat helemaal koud en nat... En... dat is ook niet goed... Dus dan... Ja... Dat vond ik gewoon heel zwaar. En later hadden we ook 's nachts iemand. Dus dan kwam hier om 11 uur, of soms nog later, de nachtzuster... Even een korte overdracht en dan sliep ik tot... Dan mocht ik slapen tot een uur of zes, want om zeven uur ging ze weer weg. Als Ruud dan erg pijn had, dan moest er toch ook weer... Maar ja, dat hoefde ik dan niet te regelen, maar... Zou iemand van de pijnpoli komen. Op het laatst hadden we ook mensen van de pijnpoli... Dus ja... 's nachts iemand. Dat is echt lang

geweest hoor, iemand 's nachts... Pijnpoli, fysiotherapeut. Helemaal in het begin kwam er nog een logopedist. Maar daar kon Ruud niks mee, daar werd hij narrig van... Dan heel af en toe diegene die ik mantelzorger noemde, de vrijwilliger. Maar die was ook op een gegeven moment ziek, dus die kwam ook heel vaak niet. Hij is echt een maand niet geweest... En er was ook een vrouw, een vrijwilliger van de vrijwilligerscentrale... Die kwam op het laatst ook... Heel af en toe... Ik had met haar afgesproken, op mijn verzoek. En dan hadden we daar een concrete afspraak over. Want ik moest er toch wel een keer uit... Enne... Maar ja, wat deed ik? Ja, dat is even niet om te klagen, maar zo ging het: dan ging ik een half uur lopen, als die persoon er was. Bijvoorbeeld wandelen. Maar ondertussen had ik dan allerlei types aan de lijn die ook wilden weten hoe het met Ruud was en die ik dan terugbelde... Dus eigenlijk was ik daar dag en nacht mee bezig. Nou, Ruud heeft drie hele moeilijke dochters die beschadigd zijn door hun moeder, die een psychiatrische patiënte was... Dus die vreselijke dochters gingen – ik zeg echt 'vreselijke dochters' – die gingen dwarsliggen. Hebben mij bedreigd terwijl ik alles op alles moest zetten om de boel overeind te houden en om te zorgen dat Ruud rust had, en... Dus daar vond ik wel een modus voor, maar alles ging onder hoogspanning. Dus ik was wel doodmoe na die honderd dagen...

Na die honderd dagen, of..?

Ik was doodmoe. En na die honderd dagen, toen kwam dat eruit. Toen Ruud overleden is, toen wist ik zeker: ik ben er ook trots [nadrukkelijk] op dat hij thuis kon blijven... Ik heb twee momenten gehad dat ik dacht: nou, ik red het niet meer... Ook niet door al die telefoontjes met belangstellenden en die dochters... En toen dacht ik... En toch vrij veel bezoek... Toen dacht ik toch twee keer aan een hospice... En daar heb ik contact mee gezocht. En toen ik mij realiseerde: ja, maar dan... Ik rijd geen auto. Dan betekent dat dat ik daar met de bus zo en zo laat daar kan zijn en dan kom ik laat en dan is hij 's nachts alleen... Dus ik dacht: dat ga ik helemaal niet doen... Nee, dat vind ik vreselijk. Toch twee keer gedacht, maar niet gedaan. En toen was Ruud overleden en toen had ik wel bedacht: hospice, gelukkig hoefde ik dat niet te doen. Maar nu wil ik wel heel [nadrukkelijk] graag dat Ruud naar een rouwcentrum gaat. Want als hier ook mensen komen op dit moment, dan word ik helemaal kierewiet. Zo moe was ik dus, ja... Toen realiseerde ik mij wel hoe moe ik was... Dat ik... Wilde slapen... Ja. Dus dat in korte tijd, die 100 dagen... Al die jaren waren wel spannend door de spanning die er zat van... Hé, hoe lang heb je nog te leven? Als je maar geen epileptische aanval krijgt... Enne... Nou, al die dingen. Maar die 100 dagen, ja, die waren superzwaar... Dat is gewoon zo. Ja, palliatieve zorg en dan... Je wilt iets vragen?

Ja, misschien een rare vraag... Maar als u terugkijkt, zou u dan dingen anders gedaan hebben?

Nou, ik merk... En dat vind ik ook heel moeilijk dat stukje, dat stuk. Ik had heel [nadrukkelijk] graag... Hoe moet ik het nou zeggen... ? Ik heb me heel erg laten leiden door al die zorgenden die binnenkwamen, door alles wat moest gebeuren. En ik had eigenlijk veel liever Ruud wat meer geknuffeld... Of wat... Ik ben heel erg in de stand van actie geweest... Ik ging door... Ik kon niet anders, hoor... Dat is de kant die ik ook zie, maar ik had eigenlijk heel graag hem meer geknuffeld... En dat [nadrukkelijk], dat is wat ik graag anders had willen doen en wat ik niet kon...

Door privacy of... ?

Nee, nee...

Onmacht misschien... ?

Onmacht, een te vol hoofd, het te zeer bezig zijn met de dagindeling... Ik kon het niet [schouder en armen omhoog in een soort hulpeloos gebaar]. Ik kon niet. En, en...

Het reilen en zeilen, en het op die manier zo goed mogelijk zorg geven...

De zorg die zakelijk werd en in die zin is het niet een man-vrouwrelatie geweest. Ja, wel een beetje hoor. We hadden nog wel grapjes en zo en ik gaf hem nog wel kusjes. Maar niet... Echte warmte van: wat moet je je rot voelen of zo... Dat heb ik niet gedaan en daar heb ik wel spijt van. Dus dat had ik graag anders willen doen en ik hoop dat het me nooit meer overkomt... Ik denk dat ik het dan weer niet zou kunnen... Ik denk dat ik dat niet kan. Zo ben ik niet, mijn hoofd is dan te vol... Maar dat heb ik wel...

U had graag gewild dat u in dat opzicht anders was geweest, zo hoor ik het een beetje...

Ja, ja... Dat ik meer die reil- en zeidingen achter me had kunnen laten... Ik kon dat niet. Ik heb het allemaal heel goed willen doen. En ik zat natuurlijk ook met die dochters die mij de poten onder de stoel vandaan zaagden. En ik heb het niet gekund. Maar dat... Dat... Wou ik zeggen.

Ik zou, als het kan, nog twee vragen willen stellen... Ik ben zelf ook een beetje aan het zoeken. Zouden er dingen kunnen zijn geweest die u meer hadden kunnen ondersteunen?

Heb u zich voldoende ondersteund gevoeld of had u daar juist geen behoefte aan? Hoe ziet u dat?

Ik heb mij in dat reilen en zeilen, in die dagelijkse dingen, zeker ondersteund gevoeld door de thuiszorgmensen. Want ik had niet geweten hoe ik anders alles had moeten aanpakken... Ik weet ook niet wat het betekent als iemand stervende is: dat je een ander matras moet, dat je op de voeten moet letten. Snap je? Dat hebben ze... Ze hebben mij daar echt in gesteund. Ze hebben mij ook een tiltechniek aangeleerd. Ik kon Ruud, toen er nog geen nachtzorg was, wel van de rolstoel naar bed krijgen. Dat soort dingen hebben ze heel erg goed geleerd, denk ik... Ja, en het psychische stuk, dat probeerden ze ook wel. Ze zagen weleens aan mij dat ik strak stond en dan... Euh... Was er een iemand, met name de coördinator, die dan in de gang weleens tegen mij zei: "Meid, je doet het goed." Dat hebben ze echt wel geprobeerd, vind ik. Maar wat een groot probleem was, zeg ik nu... Het was vakantietijd. Ik praat over, Ruud lag in augustus in bed... Vakantietijd... En in die tijd, in die 100 dagen, hadden wij 39 [nadrukkelijk] verschillende gezichten van de thuiszorg. Dat vind ik voor Ruud heel erg en dat vind ik voor mezelf ook heel erg, dus dan... Ik wist wel, ze komen voor ons, ze helpen ons... Maar een echte vertrouwensrelatie opbouwen was heel lastig... Het waren echt veel te veel verschillende mensen... En een paar keer zelfs – en dat heb ik heel erg gevonden – twee keer heb ik gehad dat er 's nachts iemand kwam die Ruud echt niet mocht, dat vond hij een verschrikkelijk iemand. Eén keer was er een mens, die woonde in Nijmegen. Die belde op dat ze niet kon komen die avond, maar of ik haar even wilde ophalen... Maar nogmaals, ik rijd geen auto... Ik ga natuurlijk Ruud niet alleen laten [resoluut]. Want dat betekende op en neer naar Nijmegen, dat ik toch een uur kwijt zou zijn. En dat mens kwam uiteindelijk toch. Ik zei tegen haar: "U hoeft niet te komen." Maar ze kwam toch en ging op de bank liggen slapen... Waardoor Ruud geen echte privacy had en ze ook eigenlijk helemaal niets deed. Daar heb ik me heel erg aan gestoord. En er is ook een keer een nachtman geweest waar Ruud helemaal niets van moest hebben. En dat vond ik ook storend, maar ik kon op dat moment

niet bedenken hoe ik dat anders moest doen. Bij die vrouw kon ik het wel bedenken: ik wilde dat ze niet meer kwam, ik was heel boos. Bij die man, die had ik misschien weg moeten sturen. Dus daar had ik last van. Dus het aantal mensen en dat sommigen niet matchen met de patiënt. Dat was echt aan de hand. En verder heb ik een paar zulke lieverds gehad, engelen. Daar was een mevrouw, daar had ik als partner even moeite mee. Want ze kwam binnen en eigenlijk kon ik meteen vertrekken. En ik ervoer dat ook zo, dat ik maar meteen kon moven. Maar dat heeft ze heel [nadrukkelijk] lief bedoeld. En dan maakte ze een eigen plekje in de keuken en dan... Daar zit een open deur in, dus daar hing ze dan een laken zodat er nooit schijnsel van die keuken in Ruud zijn gezicht zou komen. Ze is gelukkig vaak geweest 's nachts en ze heeft zo lief... Ze is zo lief met hem omgegaan... Hij werd omgelegd, regelmatig... Ja, dat was echt een engel... Die waren er ook. De mensen die Ruud niet mocht, liet hij zien door zijn hoofd af te wenden... En vrij resoluut ging zijn hoofd naar het raam... Dat wil zeggen, weg van diegene die komt... En hij keek er ook boos bij. Die mimiek, die kon hij nog goed uiten. Zoals hij liefdevol kon kijken, kon hij ook die mimiek uiten. Als die mevrouw, die ik een engel noem, hem benaderde... Ze pakte hem ook in heel veel dekens in... Dat ik weleens dacht: het is veel te veel voor hem. En dan keek hij gelukzalig. Dan keek hij blij, dan keek hij 'zo is het goed'. Dus hij kon heel [nadrukkelijk] veel laten zien met zijn gezicht, met zijn mimiek.

Klopt het als ik zeg dat wanneer Ruud zich in zijn omstandigheden redelijk goed voelde, dat dat u ook ontlastte.

Klopt dat?

Ja, dat klopt zeker. Het verontrustte mij als het niet zo was. Die man die hij niet mocht, dan voelde ik mij de hele nacht niet prettig... Ik heb daar toen niets mee gedaan, moet ik eerlijk zeggen. Ik wist, denk ik, niet hoe... Maar als zij dan kwam... Er was nog iemand die heel [nadrukkelijk] goed voor hem zorgde. Die ging hier zitten breien of zo en die had extra kopjes thee. Ruud kon wel iets eten of iets drinken... Dus die zorgde ook heel goed voor hem. Die warmte, die zag ik al als ze binnenkwam en we praatten even bij. Dan ging ze meteen naar Ruud. Ze kwam voor hem dus... De meeste mensen gingen meteen naar Ruud en dan zag ik al meteen: dit gaat goed of dit gaat niet zoals ik wil. En de liefde die er kon zijn, zag ik vooral bij deze twee vrouwen al meteen. Ook aan hem, ja. En verder was er iemand van de thuiszorg, van de avonden, een nonchalant type... Ja, ik mocht dat nonchalante al niet zo. Maar daar had Ruud niet echt last van, denk ik, aan zijn gezicht te zien. Maar die vond ik een beetje nonchalant. Die waste hem nauwelijks of die zei: "Wil meneer niet eten? Nou, dan maar geen pilletjes vanavond." Bij wijze van... Die was daar een beetje makkelijk in. Die stond soms na tien minuten buiten. Ja, dat was me er een... Daar had hij niet zo'n last van.

Is er ooit door mensen van de thuiszorg met u gesproken over hoe u het vond? Wat u goed vond gaan, wat beter kon, welke wensen u had.

Dat herinner ik mij niet. Er is wel na afloop, toen Ruud overleden was, twee keer een gesprek met mij geweest over hoe het met mij gaat: hoe voel ik mij? "Het is logisch dat je je nu zo voelt... Al dat rouwen." Maar dat herinner ik mij niet. Ik herinner het mij niet. Van die 39 mensen had ik dan wel gezegd...

Nee, maar meer... Ik noem het dan een stukje nazorg voor u.

Ja, dat was er wel. Ja... Nu je het zegt... Er was weleens een verpleegkundige, een coördinator, die af en toe kwam en die vroeg dan wel: "En, hoe gaat het hier?" en zo. Maar ja, 'hoe gaat het hier'... Ik denk niet dat ik daar veel bij gedacht heb, bij die vraag...

Nee, te open of zo...

Misschien. Maar nogmaals: ik denk dat die coördinatoren, ja, daar wel voor open stonden hoor. Ja. En Ruud had op een gegeven moment ook wel een eerst verantwoordelijke verzorgende. Dat was een lieve meid. Maar ja, die ging ook weer op vakantie en toen kwam ze weer terug. En die heeft ook wel extra dingen voor hem gedaan. Ruud miste heel erg dat hij zich niet kon douchen. Hij wilde zo graag douchen en toen kwam ze op een dag met een soort schaal en met een handdouche. Dan kon ze zijn hoofd douchen en toen lag hij ook heel [nadrukkelijk] gelukkig te kijken. Dat vond hij heerlijk, maar toen was het hele bed nat... Dat werkte dus in de praktijk niet helemaal, maar toen was hij ook zo heel blij... Dat was ook wel iemand met die extra zorg... Die dat dan ook tegen hem zei... Had een vrolijke stem, dus... Ik denk wel dat ze feeling probeerden te houden, hoor. Maar het is niet altijd bij mij binnen gekomen.

U heeft niets gemist in de begeleiding van de zorgverleners?

Wat ik miste in begeleiding... Behalve dus een compact klein team van thuiszorgmensen... Heb ik het als een probleem ervaren dat er bijna steeds veel tijd zat tussen het oproepen van thuiszorgmensen en hun komst. Ik weet niet meer precies of dat alleen maar 's nachts was – toen wij 's nachts nog geen verpleging in huis hadden – of ook overdag. Misschien was het wel 's avonds. De thuiszorgmensen konden daar niets aan doen, maar het is een belemmering en ik ervoer het als pijnlijk. Als je 's nachts dringend hulp nodig hebt bij het verschonen van iemand, dan kan dat lang duren. En ondertussen ligt iemand daar willoos in de nattigheid en de kou. Als iemand overal pijn heeft en niet meer kan meewerken, kun je in je eentje niet iemand op zijn zij keren, daaronder het onderlaken wegtrekken, nieuw laken eronder, iemand terugleggen et cetera. En wat als je weet dat iemand een epileptische aanval krijgt als je hem op zijn zij legt? Kortom: dit zou een kort intermezzo moeten zijn, verschonen. En dat is het in de praktijk niet als je alleen bent. Ook fysiek is dit voor de mantelzorger, althans mij, heel lastig. Pijnbestrijding is ook een verhaal apart. Het verhaal gaat dat niemand pijn hoeft te lijden. Quatsch! Pijn gaat soms door alle pijnstillers heen. En het duurt soms ook weer lang voordat iemand van het pijnteam aanwezig kan zijn. Zij moeten de hele provincie door en kunnen wel eens flink uit de buurt zijn bij een oproep. Dit heb ik zelf een keer meegemaakt bij Ruud en dat was niet de enige keer. Als mantelzorger zou je willen schreeuwen: kom meteen!!!

Mevrouw Vreeken, ik heb heel veel gehoord. Heel veel waardevols ook.

Wilt u nog iets zeggen ter afsluiting?

Nee. Ik weet niet wat je ermee kan, met zo'n verhaal, maar dat hoor ik dan wel een keer. De liefde van Ruud was mijn grote steun en die steunt mij nog steeds.

Mevrouw Vreeken, dank u wel voor het gesprek.

Graag gedaan.

Interview 4

Interview mevrouw Poortugal

Mevrouw Poortugal, uw beide ouders zijn overleden. Voelde u zich mantelzorg?

Ik vind het begrip mantelzorg eigenlijk wel vaag. Ik weet niet zo goed wat ik me daarbij moet voorstellen. Omdat, ja... Het zijn je vader en moeder, en je doet dat vanuit je gevoel. Tenminste, vanuit mijn gevoel vond ik het eigenlijk heel vanzelfsprekend om hen te helpen naarmate ze ouder werden. Dus ik voelde het niet echt als mantelzorg, maar meer als wat je doet voor je ouders. Dus... Nou ben ik de vraag al kwijt.

Zo voelde u dat voor beide ouders?

Nou, ik moet zeggen dat ik voor beiden mijn best heb gedaan. Hoewel ik bij leven wel een veel betere relatie met mijn moeder heb gehad dan met mijn vader. Maar die relatie met mijn vader was in ieder geval goed genoeg om ook voor hem goed te zorgen... Om het maar zo te zeggen. Dus ik denk... Emotioneel gezien maakt het allemaal niet echt uit, nee.

En feitelijk... ? Uw vader is eerder overleden dan uw moeder en uw vader was ziek. Had uw vader zorg en hulp nodig toen hij ziek was?

Ja. Maar echt de laatste paar jaar van hun leven woonden ze in een bejaardenhuis. En toen waren ze eigenlijk best wel oud en daar hadden ze dus automatisch zorg aan huis. Dat hield in dat een mevrouw een keer per week hun appartement schoonmaakte en er was ook wat verpleegtechnische hulp. Dit hield in de praktijk in dat ze drie keer per week onder de douche werden gezet en dat ze 's middags een warme maaltijd konden krijgen. Ja, dat was eigenlijk de zorg die ze in het begin nodig hadden. Maar net als naar de dokter toe en kleding kopen en eens wat anders eten dan wat ze daar in het huis kregen en een keer een leuke activiteit of... Ja, ik denk dat ik dat allemaal op me genomen heb, hoe goed het personeel daar ook was... Ja, ze zijn met name toch bezig met de medische zorg. En er was daar ook wel dagbesteding, maar dat wilden ze allebei niet. Ik ging heel vaak op bezoek en op vrijdag stond er een bloemenkraampje beneden en in het begin... Ja, mijn vader interesseerde dat niet zo, maar mijn moeder vond een bloemetje altijd leuk. Dus dan op vrijdag ging ik daarheen. Eerst ging ze dan mee en later ging ik dan zelf een bloemetje en wat fruit kopen, en ik nam wat mee van huis... En ook... Ja, kleding. Dat kon mijn moeder ook niet meer zelfstandig in de winkel kopen... Dus eigenlijk regelde ik dat toen. Toen ze daar in dat bejaardenhuis woonde, kocht ik alles zelf voor haar en dat paste ze dan. En als het dan niet goed was, dan nam ik het mee om te ruilen. En als het goed was, hield ze het aan. Dus eigenlijk was ze toen al heel weinig mobiel, om het zo maar te zeggen, de laatste drie jaar van haar leven. Toen heb ik haar ook echt achteruit zien gaan, want in het begin... Ze moest ook nogal eens naar de dokter, omdat ze diabetes had... Ja, in het begin... Die dokter was ongeveer tien minuten van het bejaardenhuis en toen liepen we samen... Later kon ze dat niet meer lopen en toen kwam de dokter. Ja, alleen in hoge nood kwam hij dus naar dat huis daar.

U zei net dat u het begrip mantelzorg moeilijk vindt. Wat betekent dat voor u?

Dat weet ik niet. Is dat dan als je vier uur per week zorg aan je ouders besteedt... Of acht uur,

of... ? Het is toch een vaag begrip voor mij... Er is geen erkend, door de overheid of verzekeraar, erkend begrip... ?

U zegt dat uw zorg voor uw ouders vanzelfsprekend is en komt vanuit de relatie die u met hen had... Misschien is het een groot woord om dit mantelzorg te noemen?

Ja. Want ik moet zeggen... Dan was er weer een of andere instantie die... Ik heb twee keer 250 euro gehad... Maar hoe ik daar nu aan kwam? Volgens mij moest mijn moeder iets invullen of zo en toen dacht ik: ja, ik neem dat wel aan. Maar waarom ik dat nu gekregen heb, was mij niet duidelijk in ieder geval.

Misschien heeft moeder u gezien als mantelzorger en dan krijgt u inderdaad een bedrag...

Ja... Maar ik vond het gewoon leuk. Ik ging er best vaak heen, zeker een keer per week. En ik kan... Ik zat natuurlijk niet heel vast met mijn werk. Dus ik moet wel zeggen... Ik had ook best wel de tijd om daar naartoe te gaan. En ik vond het eigenlijk heel leuk. Maar ja... Hoe minder zij konden, hoe beperkter ik ook was. Zij zaten in een bejaardenhuis in een klein dorp. Dat was gewoon... Daar was verder niks te halen, geen winkels of niks... Een gewone woonwijk. En ik rij zelf geen auto... Dus ik zat daar maar. Op een gegeven moment zit je maar te zitten. En op een gegeven moment konden zij ook niet meer echt weg, dus dan zit je met z'n drietjes in een kamertje van... Een heel klein kamertje. En ik moet zeggen, dan is het niet altijd even makkelijk om daar met z'n drieën de tijd door te komen.

Ja... En de zorg... Door wie werd die gegeven of deed uw moeder veel zelf?

Ja. De zorg werd wel gegeven, zoals ik al zei. Maar eigenlijk was zij te goed en zij is meegelift op de indicatie van mijn vader. Want die ging heel slecht, die ging steeds slechter lopen. Die kon eigenlijk niet meer lopen terwijl zij eigenlijk nog fit was... En achteraf zei ze: "Ik had hem beter kunnen laten gaan en zelf in het tussenhuis blijven wonen." Daar woonden ze min of meer zelfstandig. Daar was ook wel wat ondersteuning, maar...

Wat was dat voor een tussenhuis?

Dat was een of ander huis van het humanistisch verbond. En daar waren wel wat mogelijkheden om aan de maaltijd deel te nemen en dergelijke. Maar in principe, als je niets... Het hoefde niet... Wel een gymclubje en een jeu de boules-clubje. Maar echt die zorg, die was er sowieso niet. En omdat mijn vader zo slecht ter been was, moest hij echt naar een bejaardentehuis en toen is mijn moeder eigenlijk meegelift. Het is zelfs zo gegaan: toen mijn vader overleed, is mijn moeder nog naar een soort aanleunwoning gegaan... Dus uit die zorg en in een aanleunwoning, omdat ze eigenlijk nog te goed was, lichamelijk gezien en psychisch gezien. Dus het is een hele wirwar van alle regelingen geweest, best gerommel... Want vlak voordat mijn vader overleed, was ik nog op zoek naar een verzorgingshuis voor hem. Hij zou eigenlijk van het bejaardenhuis naar een verzorgingshuis moeten, omdat hij steeds slechter... Omdat hij steeds meer zorg nodig had. Hij werd steeds meer immobiel. Hij kon daar eigenlijk niet meer gehandhaafd worden en toen heb ik nog een paar gesprekken gehad in zo'n verzorgingshuis. Maar toen is hij overleden... En het is heel ingewikkeld... Want mijn vader en mijn moeder, op een gegeven moment ging het niet meer samen... Ze zaten zo op elkaars lip. En mijn vader moest heel vaak naar het toilet en dan moest mijn moeder naar het toilet... Dus die moest dan weer... En op een gegeven moment werd zij

incontinent en zat zij steeds in haar broek te plassen, omdat mijn vader steeds op het toilet zat. Dus op een gegeven moment had mijn moeder... Ze was eigenlijk zwaar overspannen van de hele situatie, omdat mijn vader eigenlijk best heel moeilijk was. Dus voor zijn sterven is ze al uit dat bejaardenwoninkje gestapt naar die flat. Wel onder één dak, dat was een aanleunflat. Eigenlijk had ze daar geen recht op. Maar omdat ze daar eigenlijk psychisch een beetje onderdoor ging, hebben ze haar een beetje ertussen gemoffeld zodat ze daar terecht kon... En dus zat mijn vader alleen op dat bejaardenkamertje met uitzicht op een verpleeghuis. Maar ja, dat is er niet meer van gekomen.

En de stap van het ouderlijk huis naar het tussenhuis, wat was de reden hiervoor?

Toen waren ze best nog jong, dat heb ik niet zo meegekregen. Ze hadden wat dat betreft toch wel een vooruitziende blik, van: we willen niet op het laatst nog een keer verhuizen. En nu zijn we nog goed bij de tijd en fysiek nog in orde. Dus die verhuizing hebben ze helemaal zelf geregeld. Toen waren ze begin 70 en gezond. Toen gingen ze nog een keer per jaar naar Portugal op vakantie... Dus volgens mij hebben ze daar nog wel een jaar of twaalf gewoond. Best wel heel lang, zo'n veertien jaar. En toen ging het relatief nog eigenlijk best wel heel goed. Dus hun problemen kwamen echt vanaf, ik denk zo rond, begin '80-'82. Met name mijn vader ging steeds moeilijker lopen en hij kreeg de indicatie voor dat bejaardenhuis. Mijn moeder eigenlijk niet, maar omdat ze getrouwd waren, is zij mee gegaan. En ja, eigenlijk hebben zij daar met zijn tweeën niet zo'n heel leuke tijd meer gehad... Te dicht op elkaar.

En uw rol in die tijd, mevrouw Poortugal... Was die anders dan dochter zijn?

Nee, ik voelde het toch als... Ja, je bent kind van je ouders... En je ouders hebben zo veel voor je... Tenminste in mijn situatie... Ik had eigenlijk... Ja... Ja, die hebben eigenlijk zo veel voor mij gedaan, dat... Ja, ik vond het eigenlijk heel normaal om wat voor hen terug te doen. Bovendien vond ik het tot bijna aan het eind, vond ik het ook nog heel leuk en voelde ik het sowieso ook helemaal [nadrukkelijk] niet als een verplichting. Het was gewoon voor mij een leuk uitje en gezellig, dus...

En dan kocht u bijvoorbeeld kleding...

Dat was pas in de laatste drie jaar. In het tussenhuis waren ze nog vrij zelfstandig. Op een gegeven moment takelde mijn vader wat af, dus ik deed wat meer boodschapjes hier en daar... Maar dat ging eigenlijk vanzelfsprekend. Ik kan niet zeggen dat ik toen... Nee, dat ging ook vrij makkelijk.

U hoefde niet veel te doen... Ook niet met verhuizen... Overplaatsing...

Nee, de verhuizing naar het tussenhuis hebben ze helemaal zelf gedaan. Daarna, naar het bejaardenhuis... Toen heb ik al veel meer gedaan. Ik was bij gesprekken met het CIZ... Mijn vader had dus die indicatie nodig en dan moeten toch mensen met hem praten. Daar ben ik wel een paar keer bij aanwezig geweest en volgens mij heb ik toen ook nog wel een keer alleen met die mensen gepraat. En toen kwam ook iemand... Ik weet het niet meer zo goed, maar ik heb ook weleens een gesprek gehad over ondersteuning met iemand van CIZ... ? Gewoon voor mezelf een beetje, om alles een beetje op een rijtje te krijgen...

Was dat een aanbod van hen of heeft u dat zelf gevraagd?

Nee, dat was een aanbod van hen... Volgens mij was dat pas... Ik weet het echt niet meer... In ieder geval was er een gesprek met een meneer die zei: "Als je me nodig hebt, dan bel me maar..." Maar volgens mij was dat pas in dat bejaardenhuis...

Blijkbaar hebben uw ouders dan niet zo veel zorg nodig gehad...

Ja. Tot op vrij hoge leeftijd waren ze fysiek nog in orde en was het eigenlijk alleen maar leuk om daar langs te gaan... En ik zal best wel het een en ander voor ze gedaan hebben, maar dat ben ik dan ook weer vergeten. Dat heeft blijkbaar niet zo'n indruk gemaakt dat ik dat dan nog weet... Of van: goh, wat heb ik het zwaar... Of...

Het is eigenlijk nooit belastend geweest?

Nee

Omdat u het heel leuk vond om erheen te gaan en u vond het ook heel vanzelfsprekend... In die zin heeft u het nooit als een plicht ervaren... ?

Nee... Nee.

Gaf het u misschien iets extra's... ?

Nee. Het was niet zo dat het mij bijvoorbeeld een kick gaf van: kijk mij nou de goede... Nee, ik denk dat het gewoon op een heel natuurlijke manier ging...

[Stilte] En ik moet zeggen, mijn ouders hebben mij ook nooit gevraagd van: "Doe dit..." Ja, later wel. In dat bejaardenhuis konden ze het letterlijk niet meer, maar ze hebben me ook nooit belast met hun kwalen of wat er dan ook speelde... Ze waren ook wel oprecht geïnteresseerd in de kinderen, in mijn man en in mij... Het was gewoon... Ze zaten ook niet te zeuren of iets... Het was gewoon leuk. Ze stonden toen ook nog wel midden in het leven, in politiek en in sport. Ja, je kon gewoon met ze praten. Behalve dan dat mijn vader wel heel doof werd en weigerde om zijn gehoorapparaat in te doen, omdat dat zijn oren irriteerde... Ja, hij heeft gewoon een heel gevoelige huid, dus... Dat was... Dat dacht ik af en toe ook wel, van: verdorie, kon hij maar goed horen. Want dat is niet fijn als mensen de helft missen en je moet steeds maar herhalen wat je gezegd hebt. Dat ging op een gegeven moment wel een beetje irriteren, ja. Irriteren is een groot woord, het was gewoon moeizaam.

Het was dus een soort gelijkwaardigheid: u ging met plezier, zij stonden open...

Ja... Ja...

Is dat voor u op een bepaald moment anders geworden of is dit altijd zo geweest?

Nee... Het werd anders toen ze steeds meer hulpbehoevend werden. En toen ze inderdaad die stap, met name voor mijn vader, naar dat bejaardenhuis maakten... O nee. Ja, toen vond ik het eigenlijk ook nog steeds leuk, maar toen werd ik eigenlijk wel steeds meer ingeschakeld... Ook wel steeds meer de administratie. Die heeft mijn man op zich genomen, omdat mijn vader ook wel een beetje... Niet echt dement, maar wel flink vergeetachtig werd. Op een gegeven moment is de hele administratie bij mijn man terechtgekomen en het is heel gek... Het zijn maar twee oude mensen, maar op de een of andere manier... Al die belastingpapieren invullen en die financiën en

alle abonnementen betalen... Dus op de een of andere manier was dat nog best veel werk, maar dat heeft mijn man met name gedaan. Dat hoefde ik niet... Ja, op een gegeven moment moest ik geld gaan pinnen, dat ze wel contant geld in huis hadden.

En hoe was dat, was dat ook een soort vanzelfsprekendheid?

Nou ja, ik heb natuurlijk een oudere broer. En ik vind wel dat hij het een beetje heeft laten liggen, dat hij het wel best vind zo. Want ik vind eigenlijk dat mijn man wel zaken heeft gedaan die eigenlijk mijn broer had moeten doen... Die is... Ja... Daar voel ik me wel een beetje door in de steek gelaten. Dan hadden we het meer... Zeker in die laatste paar jaar, hadden we meer kunnen delen.

Ja... Wat had u bijvoorbeeld met hem willen delen?

Nou, sowieso... Ik denk wel de bezorgdheid, de zorgen... En ik vind wel dat hij eigenlijk... Dat hij makkelijk... Ik vind eigenlijk dat hij mijn ouders een beetje in de steek heeft gelaten door maar één keer per jaar daar naartoe te gaan. Zeker die laatste jaren in het bejaardenhuis. En met name deed het mij pijn, omdat mijn ouders ook zo veel voor hem en zijn gezin gedaan hebben. Bijvoorbeeld: ze gingen toen... Ze waren toen echt dik in de zeventig... Gingen ze drie weken in hun huis zitten om op die katten van hen te passen. En dat hebben ze een paar jaar gedaan. En dan denk ik: ja verdorie. Dan zijn ze niet zo mobiel meer... Dan kunnen ze het letterlijk niet meer en dan kom je maar één keer per jaar. Dat vond ik... Ja, dat was meer emotioneel... Dat vond ik helemaal niet leuk. En ik vond het ook niet helemaal eerlijk naar mijn man toe, want die is de schoonzoon. En die heeft echt... Op een gegeven moment was er ook een conflict... Of conflict... Er ging ook van alles mis met al die geldstromen. En toen hebben we een advocaat ingeschakeld en een hele briefwisseling met het CIZ, geloof ik... Het is allemaal wel goed gekomen, maar daar heeft mijn man heel veel tijd in moeten steken om dat allemaal weer recht te breien... En ik denk, ja... Voor mijn gevoel had mijn broer dat moeten doen. Nou ja, dat weet ik eigenlijk wel zeker.

Heeft u het daar met uw broer over gehad?

Nee. Want ik wist zeker dat ik er alleen maar ruzie mee zou krijgen, dat het niet zou helpen. En dat mijn moeder ook weer, met name dat mijn moeder het verdrietig zou maken als ze hoorde dat ik met hem ruzie had over haar en mijn vader. Ik denk dat dat voor haar nog moeilijker was dan gewoon maar accepteren.

En uw ouders hebben het daar met hem ook niet over gehad?

Nee. Nee, ik denk het niet. Het is ook wel een beetje zijn aard, hij is altijd een beetje lui en laks geweest. Het is wel een beetje zijn karakter, dus het was voor ons wel herkenbaar. Het kwam niet zomaar uit de lucht vallen.

Ja... Maar het was misschien toch wel een teleurstelling?

Ja... Nou, nog niet eens... Ja, eigenlijk wel, ja. Hoewel ik het wel zag aankomen, maar ik kon er niks anders mee...

Mevrouw Poortugal, die laatste jaren werden ze meer hulpbehoevend... Heeft u nog andere dingen gedaan?

Nou, ik weet wel... Op een gegeven moment gingen wij daar standaard... Maar dat was toen mijn

vader al dood was... Gingen wij daar standaard op zaterdagmiddag tot zaterdagavond heen. Ik heb ook de laatste paar maanden gekookt... Gewoon, omdat dat eten... Ja, dat eten was niet slecht, maar het gaat zo vervelen. Sowieso die verhuizing vanuit die zorg naar dat min of meer zelfstandig appartement... Dat moest helemaal ingericht worden: vloerbedekking, gordijnen, nieuwe meubels. Ze had weer eigenlijk een gewone flat in plaats van dat bejaardenkamertje... Dus we hebben heel veel nieuwe spullen moeten kopen, moeten inrichten... Zorgen dat als er dan iets kwam dat ik erbij was. Doktersbezoekjes werden frequenter, mee naar de dokter. Ja, nog meer spullen kopen eigenlijk... Op een gegeven moment kon ze alleen nog naar dat kleine winkeltje binnen het huis – gewoon wat levenswaren, brood, vlees, beleg. Dus alle andere dingen die ze nodig had, moest ik kopen... Sowieso... Een nieuwe tv, koelkast... Eigenlijk net alsof ze voor het eerst een eigen huis had. Dat heb ik met name met mijn man gedaan, want ik kende haar smaak heel goed en ze vertrouwde ook heel erg op ons... En zij zat... Op een gegeven moment... Want ze kon niks meer.

Ze kon niks meer?

Nee, de laatste... Ja, het lopen ging toch niet meer... Moeilijk, ja. Net als mijn vader een paar jaar eerder. Ja, haar mobiliteit nam wel heel sterk af... Op een gegeven moment zat ze eigenlijk... Ja, dat was ook best wel zielig, want ondanks dat de laatste jaren met mijn vader niet zo leuk waren... Toen hij overleed... Ja... Ja... Ze miste toch een maatje. Ja, niet zoals mijn vader de laatste twee jaar was, maar zoals... Ja, ze zijn uiteindelijk dik 50 jaar met elkaar getrouwd geweest... Dus ik denk ook dat ze op een gegeven moment een beetje vereenzaamd is, ook omdat ze geen contacten... Ja, ze was toch meer stads en daar was het meer dorps. En er werd veel geroddeld en zo. Daar wilde zij gewoon niet aan meedoen plus dat ze zelf steeds dover werd... Dus... Ja. Dus wel zielig...

Had ze daar ook veel zorg nodig, mevrouw Poortugal... ?

Nee, ook eigenlijk een paar keer per week douchen... Op een gegeven moment moest ze ook insuline gaan spuiten... Ja, dat hebben de mensen van het huis gedaan... We hebben haar toen nog wel een keer meegenomen. Ze is zelfs nog wel een keer mee op vakantie geweest, toen leefde mijn vader nog. Toen mijn vader dood was, hebben we haar ook nog een keer een weekeindje meegenomen... Toen kon ik gewoon insuline spuiten. Ja, we probeerden nog wel om haar mee te nemen, maar op een gegeven moment ging het niet meer en wilde ze eigenlijk ook niet meer... Het was eigenlijk best wel een drama. Wij zaten in een dorp aan zee en zij moest voor de suiker pillen slikken die erg op de darmen werken. En dan voel je je ontlasting niet aankomen en dat overvalt je zo. Eén keer in een restaurant heeft ze gewoon in haar broek gepoept... En dat wilde ze gewoon niet meer. Dat was eigenlijk heel zielig...

De laatste tijd gingen jullie er vooral heen voor gezelschap en bij elkaar zijn... De andere zorg werd gegeven... Klopt dat?

Nou ja, kleding heb ik toen nog heel veel voor haar gekocht want ze kon eigenlijk niks meer. Kleding en administratie, maar dat was al een tijdje toen mijn vader nog leefde. Ja, eigenlijk zat ze daar maar. En ja, in de ochtend, middag en avond kwamen wel de zorgmensen en die hielden dan wel even een praatje. Maar ja... Die hadden zo veel mensen om uit bed te halen en zo... Volgens mij werd ze maar drie keer per week met douchen geholpen tot op het laatst... Eigenlijk was dat heel beperkt.

Eigenlijk was dan eenzaamheid een van de grootste problemen... ?

Ja, ja... Voor haar wel, ja. En dan ook wel die... Ja, je bent totaal afhankelijk. Je zit maar te wachten totdat je gedoucht wordt en... Nou ja, die verhalen ken je wel denk ik. En ze heeft ook wel een beetje gemist... Maar ja, dat heeft niks met mantelzorg te maken... Dat het personeel zo jong was... En dan had ze net iemand waarmee ze goed kon praten en die ging dan weer weg... Zo'n komen en gaan van mensen, dat is ook best moeilijk voor oudere mensen... Voor iedereen wel, maar ik denk met name als je wat ouder bent...

Als u zo achteraf kijkt naar het proces, ziet u dat als een natuurlijk proces? Had het anders kunnen gaan bij andere zorg?

Nou, ik vind eigenlijk dat ze niet zo oud... Nou ja, dat zijn discussies... Die laatste jaren zijn gewoon niet leuk geweest. Mijn moeder wilde op een gegeven moment ook euthanasie, actieve, maar die kreeg ze dus niet... Dus dat... Dat stukje zorg heb ik wel gemist...

Dat stukje zorg heeft u wel gemist...

Ja... Ja. Dat zij de kans niet kreeg om op een waardige manier te sterven... Vanuit de medische hoek dan. Dat heb ik wel heel erg gemist... Ja. Maar vanuit verpleegtechnische zorg... Ja, als ze op een gegeven moment niet meer kunnen, kunnen ze niet meer... Dat is niet op te lossen. Ik zou niet weten hoe dat op te lossen is door andere... Nee, ik denk niet dat het anders... Alleen wat mijn moeder dan... Achteraf... Maar ja... Dat heeft ook niks met die zorg te maken... Had zij beter op die flat kunnen blijven en mijn vader alleen naar het bejaardenhuis. Dat was voor haar veel beter geweest en voor hem... Ja, misschien achteraf ook wel, omdat ze nu toch ook wel... Met name mijn moeder was toch eigenlijk ook wel heel boos op mijn vader... Ja. Dat was voor hem natuurlijk ook niet altijd even fijn, want hij voelde wel... Hij snapte het niet helemaal, maar hij voelde natuurlijk wel dat zij boos op hem was... Dat was eigenlijk voor allebei wel heel triest.

Uw moeder werd op een gegeven moment min of meer overspannen... Mag ik het zo zeggen?

Ja. Ze voelde zich gevangen in de situatie, omdat... Inderdaad, het was nog zo'n ouderwets bejaardenhuis... Het was zo'n heel klein kamertje. En dan hadden zij nog de bof dat er min of meer een slaapkamer naast was... Maar mijn vader zat ook heel veel te zeuren over zijn pilletjes en hij werd vergeetachtig... Hij was ontzettend traag en hij wilde per se heel lang zichzelf aankleden. En ze hadden een vies badkamertje met een douche en een toilet... Ja, dat was gewoon bijna niet te doen. Ik denk dat ze... Wanneer ze wat rianter hadden kunnen wonen, wanneer ze letterlijk wat meer afstand van elkaar hadden kunnen nemen... Dat het veel beter voor hen was geweest... Op een gegeven moment waren ze echt tot elkaar veroordeeld en dat ging gewoon... Ja, mijn moeder werd een beetje gek van mijn vader, denk ik... Letterlijk...

Hoe is dat dan gegaan... Dat ze naar een eigen appartement ging?

Nou, ik geloof dat mijn man en ik... Dat ze op een gegeven moment zo overspannen was van de situatie... Volgens mij zijn mijn man en ik toen eens gaan vragen bij die leiding, omdat we wisten dat die aanleunwoning... En het was ook nieuwbouw, dus... Het was eigenlijk een heel mooi appartement. We hebben aangekaart dat het zo echt niet meer met mijn moeder ging... O, ik weet het nog, want we hebben toen ook nog geprobeerd om een rusthuis voor haar te zoeken, gewoon particulier... We dachten: dan moet ze maar even weg... Maar wel met een

stukje zorg... Maar daar zijn geen adressen voor. Die konden wij in ieder geval niet vinden en toen zijn wij via... Daar hebben we wel goed medewerking mee gekregen... Ja... Via de staf... Daar hebben we het toch voor elkaar gekregen dat zij de laatste anderhalf jaar, dat zij weg van mijn vader kon. En toen een paar maanden erna is hij overleden... En toen heeft ze nog dik een jaar in dat appartement gewoond.

En dat bespraken jullie uiteraard ook met moeder?

Ja, ja... Maar mijn vader, die snapte het allemaal niet... Waarom zij dan niet meer met hem kon leven en zo... Dat ging allemaal boven zijn petje. Ik zeg niet dat hij dementeerde, maar hij werd psychisch wel steeds zwakker om zo maar te zeggen.

Dus eigenlijk was het een soort crisissituatie hè... ?

Ja... Ja.

Van wie heeft u in die tijd de meeste steun gehad, mevrouw Poortugal?

Van mijn man, ja... Ja, en ook wel de kinderen [twee zoons, een van 27 en een van 29jaar] moet ik zeggen hoor. Op een gegeven moment... Ja, zij gingen er natuurlijk niet elke week naartoe, zij hadden ook hun eigen leven...

Hoe zag hun steun er dan uit?

Ja, gewoon omdat zij er wat meer onbevangen in staan en niet zo zwaar, niet zo emotioneel. Die zijn wel, toch wat nuchterder van: ja, ze zijn gewoon oud en hoe wil je het dan hebben? En... Terwijl ik veel meer die emotionele betrokkenheid had. Ja, dat is gewoon niet altijd goed. Het is ook weleens goed om een beetje afstand te nemen en er een andere kijk op te hebben.

Ja. Ook een soort praten, van je afpraten...

Ja, sowieso. En ook wel met mijn vriendin en mensen van de yogaclub. Want ja, op een gegeven moment zit je allemaal in een bepaalde leeftijd en is het ook allemaal heel herkenbaar voor iedereen.

Dat vond u ook wel fijn?

Ja. Als je er niet over wil praten, dan praat je er niet over. En als je er behoefte aan hebt, dan doe je het wel. Maar ik denk wel met name mijn man. Mijn man heeft er ook wel heel veel tijd in gestoken moet ik zeggen, hoor, in mijn ouders. En die ging ook wel trouw mee op die zaterdagen, moet ik zeggen. Die heeft ook echt veel voor ze gedaan. En dat waardeerden ze ook wel heel erg. Dat hebben ze ook wel uitgesproken naar hem, dat ze het fijn vonden.

Had u nog bepaalde steun vanuit professionele zorg op prijs gesteld voor uzelf?

Nee

Nee, daar had u geen behoefte aan... ?

Nee. Ik heb dus dat ene aanbod gehad van: als er wat is, kun je me bellen... Maar die meneer heb ik nooit meer gebeld... Dat had ik dus kunnen doen. Nee, ik denk dat ik binnen mijn gezin steun genoeg had. Ja... Ja, ik heb natuurlijk... Ja, dat begrip mantelzorger... Ik heb natuurlijk ook niet zo

veel gedaan. Je hoort wel verhalen van families die veel intensiever zorg moeten verlenen... Dus wat dat betreft, objectief gezien, stelt het nou ook weer niet zo veel voor.

Kunt u een woord of zin geven voor de betekenis van die tijd voor u?

Nou ja, wat ik al zei: ik heb het altijd heel normaal gevonden om mijn ouders op die manier te begeleiden. Maar wat ik net al aangaf, ik heb natuurlijk geen echte extreme situaties meegemaakt. Behalve dan toen mijn moeder dan dood wilde. Dat vond ik wel heel zwaar, maar dat was maar een korte tijdsspanne eigenlijk. Ja, dat was wel heel zwaar... Maar ja... Maar voor de rest is het eigenlijk best wel... Heb ik eigenlijk niks te klagen qua zorg die ik heb moeten geven... Ja...

In hoeverre wilt over die tijd praten?

Nou ja, eigenlijk vanuit de medische hoek heb ik mij heel erg in de steek gelaten gevoeld... Maar ja... Dat heeft niet zo heel veel met mantelzorg te maken, denk ik. Het is gewoon iemand begeleiden in zijn wil om dood te gaan. Ik weet niet of dat onder mantelzorg valt...

Zou u er iets over willen vertellen... ?

Ja. Ja, mijn moeder had dus heel graag... We hebben een paar gesprekken gevoerd met die dokters daar. Het was een groepspraktijk, dus dat was sowieso al rommelig. Je had al met meer... Een senior, een oom en een neef of zo... Te maken en die spraken allemaal wel uit van: "Als het zo ver komt, dan helpen wij wel." Maar in de praktijk heb ik die hulp heel minimaal gevonden... En... Maar achteraf, mijn moeder had gewoon gewild... Ja, die had actieve euthanasie... Maar daar wilden de dokters niet aan. Dus toen heeft ze zelf besloten om overal mee te stoppen. En daarbinnen hadden ze die palliatieve zorg, maar ja... Dat is ook wel heel moeilijk, want op een gegeven moment... Ik ben het ook wel een beetje kwijt... Maar op een gegeven moment kreeg zij een rustgevend middel en daar stuitte ze dus helemaal van. Dat ze aan haar bed zat te rukken en te trekken, helemaal geflipt... Terwijl eigenlijk de bedoeling is dat als je die dosering krijgt, dan word je rustiger... Maar achteraf schijnt het ook heel moeilijk in te stellen te zijn. Ik heb wel een beetje begrip voor die dokters, maar ja. Die dokters hebben we niet veel meer gezien. En diegene die dan die sedatie gaf, dat was weer iemand anders van de thuiszorg. Maar die twee dokters zelf, die hebben we alleen in het begin gezien. Die twee dagen en toen ze dood was. Dus in tien dagen... En er zijn maar een paar momenten geweest dat die dokters zelf kwamen.

Daar had u meer behoefte aan?

Ja. Nou ja, ik vond sowieso de manier... Ik vond het mensonterend zoals zij dood moest gaan... En ik snap nog steeds niet waarom dat niet anders kon...

Ja... Stoppen met eten en drinken...

Ja. Ze heeft zichzelf uitgehongerd en uitgedroogd, met name... En dan zijn tien dagen nog best wel lang, omdat zij lichamelijk natuurlijk nog wel sterk was. En dat was natuurlijk ook de reden waarom zij niet in aanmerking kwam voor die actieve euthanasie... Denk ik. Omdat de dokters daar... Ja, in hun ogen: zij leed niet genoeg... En ja, ik snap gewoon niet waarom je op 89-jarige leeftijd niet dood mag. Dat snap ik echt niet, op een beetje waardige manier... Nou ja, daar is een hele discussie over en dat wordt nog een groot probleem... En ik snap ook wel, mensen willen niet gelijk dood. En zelfs al had ze maar, al had ze maar een pilletje in handen. Dan had ze zelf

kunnen bepalen wanneer ze dat slikte... Dan had ze... Mensen verleggen hun grenzen binnen hun lijden ook, daar hoef je toch niet aan te twijfelen... Dus ja, dus ik was eigenlijk wel heel boos op de medische wereld. Hoewel ik wel snap dat het voor dokters ook wel heel moeilijk... Maar ja... En inderdaad, dan denk je met dat sederen: dan zakt ze een beetje weg. En dan komt ze ineens helemaal verwilderd... Je schrikt... Je schrikt er ook enorm van...

Ja... En er was ook niemand die dat proces mee begeleidde... ?

Nee... Nee, want dan, want diegene die dat spul dan gegeven had... Ja, die komt even en die is dan weer weg. En op een gegeven moment waren er wel weer vrijwilligers, want ja... Je houdt dat gewoon niet vol, tien dagen... En dan vooral die laatste paar dagen. En die bleven dan bij haar als ze sliep... Dus dat is dan weer een vrijwilligersorganisatie die dan aan het bed komt zitten als mensen al een heel eind... Maar ja, we hadden eigenlijk gewoon een te kleine familie om dat goed met z'n allen te kunnen doen... Alleen mijn man en ik... En mijn man moest natuurlijk weer gewoon werken, dus dat was gewoon heel [nadrukkelijk] zwaar...

Ja, bij moeder dag en nacht aanwezig zijn...

Ja, want we zijn tien dagen letterlijk dag en nacht daar geweest...

Ja, en dan heeft u het over zowel lichamelijk als psychisch en...

Ja, alles... Alles. En dan vooral de manier waarop... Ik bedoel... Als ze gewoon rustig in haar bedje was... En dan mag het nog tien dagen duren, maar dat ze gewoon goed verzorgd in haar bedje ligt. Maar ze heeft zichzelf gewoon uitgehongerd en uitgedroogd. En dat is geen leuk proces... Het is heel wreed. En ze had wel tegen mij gezegd: "Als het moeilijk wordt, dan ga maar..." En ik heb ook het gevoel dat ik haar in de steek heb gelaten op het laatst, want op een gegeven moment waren wij helemaal op en dat was op donderdag. En toen van donderdag op vrijdag heb ik de hele nacht wakker gelegen, van: ik ga niet naar haar toe, ik ga niet naar haar toe... Toen hoorde ik haar zo schudden aan het bed, van: kom... Ja, misschien was ze al weg... Maar ik interpreteerde toch als van: kom alsjeblieft... Maar dat heb ik niet gedaan, omdat... Ja, omdat ik toch met mijn man verder moest en die liep al helemaal op zijn tenen... En toen is zij weggezakt vrijdagochtend. En toen ben ik naar huis gegaan. Ik denk: voor mij is ze nu weg. En toen is mijn man na zijn werk er weer naartoe gegaan. En toen is ze vrijdagavond om elf... Half elf is ze letterlijk overleden... Maar daar was ik dus niet meer bij, want ik had het idee: ze is al... Achteraf had ik alweer een beetje spijt... Ze is toch weg... Toen zijn we weer met de kinderen teruggegaan... Ja... Maar mijn moeder heeft het dus letterlijk ook wel tegen mij gezegd... Dat was ook wel een troost... "Als je het heel zwaar gaat krijgen, als het te zwaar voor jou wordt, blijf dan weg..." En zo heb ik een beetje geïnterpreteerd van: ik kom mijn bed niet uit. Dus dat was ook wel een beetje troost... Maar dat... Maar ja... Wanneer is het goed? Het is natuurlijk nooit goed...

Ja, soms moet een mens mild zijn tegenover zichzelf... Het is allemaal zo menselijk...

Ja... Ja...

Mevrouw Poortugal, ik denk dat we dit interview afsluiten... Ik heb ook al veel gevraagd en gehoord. Heeft u nog iets wat u wilt zeggen?

Nee, hoor. Ik vind het wel fijn om er nog een keer over te praten, want ik denk dat ik het toch een

beetje weggestopt heb... Maar als ik er zo weer over praat, valt het toch wel weer mee... Ja, het valt toch wel weer mee. Dus dat weet ik dan weer van mezelf, dat vind ik toch wel fijn. Ik denk: ik barst steeds in tranen uit of zo... En tijd heelt wel, natuurlijk.

Dank u wel, mevrouw Poortugal.

Ja, jij ook... Graag gedaan.

Interview 5

Interview met mevrouw Van Aalst

Kunt u iets vertellen over uw moeder en de ziektegeschiedenis van uw moeder?

Mijn moeder is nu bijna 96 [zucht]. Ze woont nu zes jaar in een woonzorgcentrum, dus ze heeft tot 89,5 jaar zelfstandig gewoond en het laatste jaar werd het minder.

Dan ging ze wel meer een beroep op ons doen... Soms helpen met boodschappen, de was ophangen boven... Nou, de tuin deden we al langer voor haar... Ze had ook al wat langer huishoudelijke hulp... Maar het laatste jaar had ze toch wel vaker gewoon hulp nodig. En toen merkten we ook dat ze wat dingen ging vergeten, bijvoorbeeld haar medicijnen. Die zaten overal in kopjes en overal lagen medicijnen. Ze liet ook weleens haar eten aanbranden... Dat deed ze trouwens haar hele leven al... Ze kan echt niet koken... Maar toch ook wel dat wij dachten van: mmm, toch wel te vaak... En nou ja, vooral die medicijnen was een teken aan de wand. En toch wel, achteraf, dat realiseerde ik me pas achteraf... Eind januari ging ze in één keer kerstkaarten schrijven. Ze zei: "Ik heb nog deze kerstkaarten liggen..." Ik zeg: "Ja, die ga je nu toch niet meer doen, eind januari." Maar dat was al veel langer geleden... Dat zijn zo van die kleine dingen, dat ik denk: daar begint het mee... Toen... Dat vond ik zo raar... Ik kan, dat is het enige voorbeeld dat me echt bijgebleven is. Maar die zijn er ongetwijfeld nog wel meer geweest, van dit soort kleine signalen... En... Ja, zoals ik al zei, met die medicijnen. En... Wat de doorslag gaf van dat woonzorgcentrum... Was dat er een nieuwe gebouwd werd hier in het dorp. En de directeur had tegen haar gezegd: "Als u daar wilt komen wonen, dan moet u nu alvast in een noodvoorziening gaan wonen. Want er zijn straks minder plaatsen... Dan komt u er nooit meer in. Als u hier straks wilt wonen, dan kunt u niet meer in het dorp wonen." En toen had ze zoiets van: ja, dan moet ik daar misschien toch wel naartoe.

Was het een beslissing van haarzelf om uit huis te gaan?

Ja [aarzelend, nadenkend]... Uiteindelijk wel. Maar goed, ja. Noodgedwongen toch wel, denk ik nu. Met de kennis van nu zou ik denken van... Hadden we volgens mij met mantelzorg en met professionele hulp het nog wel kunnen rekken. Op z'n minst totdat hier de nieuwbouw klaar was, maar misschien nog wat langer.

Hoe ziet u dat? U zegt 'achteraf'... Wat had u nodig gehad, hoe had u het dan gedaan?

Nou, ik denk dat als je bijvoorbeeld een indicatie aan zou vragen, gewoon... Voor meer als alleen de huishoudelijke hulp... Bijvoorbeeld een keer helpen met wassen... Nou ja, boodschappen, dat hadden wij dan kunnen doen. Gewoon boodschappen, de tuin, de dingen die we toch al deden... Maar gewoon de verzorging en bijvoorbeeld medicijnen uitzetten... Voor een week... Dat hadden wij dan ook zelf kunnen doen... En misschien... Ook... Ja, weet ik veel wat voor dingen. Ze was nog wel heel actief... Het was natuurlijk wel de vraag hoe lang zij zich zelf nog in het dorp zou kunnen bewegen, alleen...

Ja, boodschappen doen...

Ja, dat soort dingen. En ze deed vrijwilligerswerk in het bejaardenhuis, dat heeft ze heel lang gedaan. Ze is dus eigenlijk... De ene dag was ze vrijwilliger en de volgende dag woonde ze daar...

Dat is ook wel heel bizar natuurlijk... En daar ging ze zelf altijd naartoe. En ik vraag me af hoe lang dat het dan allemaal geduurd zou hebben... Ja, dat weet je dan toch niet... Hoe lang zij dit soort dingen nog zelfstandig had gekund... Dus hoe lang zij met dit soort kunst- en vliegwerk daar nog had kunnen wonen... Daar heb ik geen flauw idee van.

Ja. U zegt, met de kennis die u nu heeft... Toen had u die kennis nog niet, of u stond er misschien zelf te weinig bij stil dat dat ook mogelijk was... ? Weet u dat nog?

Nou, volgens mij is het... En... En... In de eerste plaats stond ik er zelf, en niemand denk ik, zo bij stil. En op de tweede plaats was dat toen toch minder dan nu... Dat beleid van zo lang mogelijk zelfstandig wonen. Dat was toen toch wel de periode: ja, als het niet ging... Dan ging je naar een woonzorgcentrum. Klaar. Ja, dat was toch vanuit redelijke vanzelfsprekendheid.

Was uw idee dat uw moeder thuis beter af was geweest? Ik merk dat ik deze vraag moeizaam formuleer, maar begrijpt u wat ik bedoel? Wat zit er achter die wens?

Nou, ze wilde natuurlijk nooit weg. Uiteindelijk heeft zij misschien zelf ook bedacht: er is geen alternatief. En zich gerealiseerd dat zij op haar 89^e op een gegeven moment die hulp wél nodig had. En zij dacht: nou, dan wil ik wel in dat nieuwe huis met een slaapkamer apart en een keuken waarin ik dingen nog zelf kan doen. Dat is dan nog niet zo'n slechte optie... Maar in principe wilde zij gewoon wel thuis wonen. Zij had daar altijd gewoond en zij voelde zich prettig in dat huis... Nee, ze wilde eigenlijk gewoon daar blijven wonen.

Ze wilde thuis blijven wonen. Was dit een keuze vanuit een gezonde situatie?

Dat is dubieus. Ik denk dat zij ervan uitging dat ze nog gezond was. Ik denk niet dat zij zich realiseerde dat ze dingen begon te vergeten. Nee, dat denk ik niet. Ik denk dat zij meer dacht van: nou, 89. En er zal eens een keer iets gaan veranderen... En die angst, die je toen vaak mensen hoorde zeggen: "Ja, maar als je dan iets komt te mankeren, dan moet je meteen naar het verpleeghuis. En dan moet je naar de stad en met meer mensen op een kamer..." Die angst... hè... ? Dat hoorde je toen ook heel vaak.

Ja, dan is dit eigenlijk het beste alternatief... Dan kan ik in mijn eigen dorp blijven, dan heb ik het naar mijn zin...

Ja, ja [instemmend]... En in een omgeving die heel vertrouwd is, omdat zij daar vrijwilligerswerk deed... Ja, gewoon met dezelfde... Ja, er woonden natuurlijk ook wel mensen die zij kende... Ja, dat soort dingen.

Het meest vertrouwd eigenlijk. De omgeving, de sociale omgeving... Dat soort dingen...

Ja. Ja...

En in jullie buurt? Of niet... ?

Nou ja, in eerste instantie moest zij naar die noodvoorziening. En die stond in een ander dorp, dat was niet hier. Ja. En dus, toen... Tot overmaat van ramp liep die verbouwing een jaar uit. Dus dat was toch nog wel een ramp... En... Ja... Toen is ze hier weer teruggekomen in dit dorp en ik ben de enige... Die... Euh... Dus in die zin maakt dat niet zo veel uit. Alleen... Ik denk doordat ze in die noodvoorziening, die stond aan de rand van het dorp... Daar is het heel snel gegaan. Toen was ze

in één keer geïsoleerd. Als zij hier in dit dorp was gaan wonen, had ze nog lange tijd haar dingen kunnen doen. En dat is iets waarvan ik achteraf denk: ja, dat is natuurlijk... Ja. Wisten wij niet dat het van nog geen jaar bijna twee jaar zou worden, ruim... Kijk, want dan zou natuurlijk... Wat ik net zei over die overbrugging thuis... Dan zou je op z'n minst die periode hebben overbrugd... Dat had moeten lukken. Ja, in die tijd was het zo... Een klein jaar... Dan gaan mensen in het algemeen niet zo snel achteruit in de vertrouwde omgeving... Ja, dat is allemaal achteraf.

Ja, dat is achteraf... Maar goed, het zijn toch wel belangrijke beslissingen die u genomen hebt op basis van die situatie... Van wat u denkt dat het beste is...

Ja, ja.

U zei net 'wij' toen u het had over het ondersteunen van uw moeder... Wie zijn 'wij'?

Mijn broers en zussen, zeg maar... Ja, ja.

Jullie ondersteunen met elkaar uw moeder. Zijn jullie met elkaar mantelzorgers?

Nee... Nu of toen? Want dat is wel een verschil, nu of toen...

Misschien kunt u dat verschil aangeven?

Ja, kijk. Want toen zij nog zelfstandig woonde, had ik een broer die de tuin deed. Een of twee broers deden de tuin afwisselend en een andere broer kwam zo om de week. Die ging dan mee boodschappen doen, kookte en at dan daar. Ze kon nog wel zelf koken, maar gewoon voor de gezelligheid... Ja, en verder... Ik woonde er natuurlijk tegenover, dus ik deed zelf veel hand- en spandiensten... En de rest deed ze eigenlijk nog wel zelf. Ze waste zelf, streek zelf... Alleen, ik ging dan even de was ophangen. Dus uiteindelijk was ze nog redelijk zelfstandig. Buiten die tuin en boodschappen doen voor een hele week, dat vond ze op een gegeven moment lastig. Nou goed, dat viel wel mee. En toen is zij daar naar dat woonzorgcentrum gegaan en ik ben contactpersoon... Ja, en dan merk ik: zo'n organisatie, die richt zich erg op zo'n contactpersoon. En omdat ik ook in het dorp woon en daar regelmatig binnenloop, heb ik het idee dat een groot deel nu wel op mijn schouders... En wij wassen zelf de bovenkleding, mijn schoonzussen en ik. En een andere zus zorgt dan bijvoorbeeld voor de wisseling van de seizoenskleding. Die hangen dan bij haar en dan zorgt zij dat die hele trits gewassen en schoon bij mijn moeder komt... Allemaal van die kleine dingen. Een andere zus doet het familiepotje, geld... En weer een andere zus stuurt de kaartjes bij huwelijken en begrafenissen. En nog een broer doet de administratie... Rekeningen overmaken en dat soort zaken. Nou ja, en de rest is eigenlijk... Die dagelijkse dingen... Die komen dan wel op mij neer en ook wel op diegene die haar bezoeken. Elke dag stofzuigen, kleren klaar hangen voor de volgende dag. Dat soort dingen allemaal...

Hoe is die verdeling tot stand gekomen?

We hebben natuurlijk een groot gezin hè. Dus er is natuurlijk ook een deel die gewoon niets doet. Daar komt het wel op neer. Ik denk dat het gekomen is omdat... Ik heb natuurlijk het langst thuis gewoond... En toen... Ook nog het dichtstbij. Dus dan is het zo'n automatisme van: even bellen... Van: "Kan je dit? Kan je dat...?" En ik liep daar elke dag even binnen. Dus als ik dan binnenliep, dan: "O, kun je even dit? Kun je even dat...?" Dus dat is dan toch zo min of meer gegroeid. En omdat ik nu de enige ben die in het dorp woont, ga ik er... Nou ja... Ik denk... Vijf keer per week

naartoe. Dus dan... Ja, dan is het automatisch bijna... Krijg je ook de hoofdrol zeg maar... Als mantelzorger dus...

Ja. En hoe is dat... ?

Geweldig [enigszins cynisch]. Nou weet je, het is op zich... Het grootste probleem is dat ik nooit bedacht heb dat als je in een woonzorgcentrum zit, dat er zo veel mantelzorg nodig is. Dus ik, denk ik... Ik vraag me ook weleens af in hoeverre dit maatschappelijk... Zichtbaar is... Zo van: mantelzorgers zijn mensen die vooral ingezet worden... Of behulpzaam zijn bij mensen die thuis wonen. Maar het feit dat je als familie nog zo veel moet doen in zo'n verzorgingshuis... Ik had dat nooit verwacht. En wat ik dan ook wel frappant vind, is dat je ziet dat dat maatschappelijk... En dat tekent zich natuurlijk ook af in onze familie... Heel verschillende gedachten over zijn. Want vroeger was het zo van: iemand ging in een woonzorgcentrum wonen en 'nu is de rest voor jullie'... Maar die tijd is voorbij. Maar maatschappelijk zijn er nog heel veel mensen die denken van: ja, maar zij wonen toch daar... Dat moeten zij maar doen... En dat hoor ik in mijn familie ook heel vaak. Omdat natuurlijk... A: ik zie dat het niet zo is en B: ik ook in de ouderenzorg werk, weet ik wel dat het zo niet is. Dus dat die mantelzorgers wel degelijk een fikse taak hebben. Afhankelijk van, ja, de zelfstandigheid natuurlijk en de mate van dementie. Ja, dat valt mij eigenlijk tegen. Dat had ik niet verwacht. Ja, weet je, het is niet zozeer in de dingen doen... Als wel gewoon het gevoel te hebben er heel vaak te moeten zijn om... Om een vinger aan de pols te houden... Want het is... Ja, ze doen toch vreemde dingen daar in zo'n woonzorgcentrum... Dus... Ja... Ja, in hoeverre is het nu belastend? Ja... Ik denk, vijf keer in de week is best veel [murmelend]... En... En... Ja, soms is het... Ja, het is niet echt belastend... Het is toch wel, het geeft wel een bepaalde druk vind ik... Dan denk ik: ik heb eigenlijk helemaal geen zin... Maar ja, dan denk ik: ik zal toch maar even gaan... Zo van...

En wat is dat... ? Is dat die vinger aan de pols... ? Of een soort van plichtsgevoel... ? Of misschien kunt u het niet eens onder woorden brengen... ?

Ja, ik denk... Die vinger aan de pols... Een soort plichtsgevoel... Maar ook het besef dat zij... Weinig contact heeft vanwege de dementie en dat zij wel uitstraalt dat zij het gewoon fijn vindt dat er iemand zit... Terwijl... En daarin... Daarin zijn ook wel verschillen, hoor. Ik hoor ook weleens zussen zeggen van: "Ik kan net zo goed niet gaan, want ze zegt helemaal 'niks.'" Ja, dan zeg ik: "Ze vindt het wel fijn als je er zit." En dan denk ik weleens van: is het nu het vertrouwde dat wij van oudsher hebben... ? Dat ze denkt van... Of... Of... Of zien zij dat niet? Ja, dat weet ik dan niet zo goed...

U bedoelt het vertrouwde tussen u en uw moeder... ?

Ja, ja [overtuigd]. Ja, dat weet ik niet. Dat kan ik niet zo goed beoordelen. Maar ik merk zo... Ze zegt af en toe iets over wat ze buiten ziet... Nou, dan is het weer even stil. Ik zie ook wel dat ze mij volgt in de kamer zo... Wat ik aan het doen ben... Nou ja, dus. En mijn schoonzus bijvoorbeeld, want die komt er ook heel vaak... Die merkt dat ook, die ervaart hetzelfde eigenlijk...

Misschien een bepaalde band of zo?

Ja... Ja... Weet ik ook niet. Maar goed, ik denk... Het is een combinatie van factoren waardoor je denkt: ik moet er vijf keer in de week naartoe... Want zij weet na vijf minuten niet meer... Als ik

de deur uit ben, weet zij het niet meer... Maar ja.

Ja, maar... Misschien is er wel iets... Dat u voelt dat u vijf keer in de week moet gaan...

Ja... Het belangrijkste is toch wel het idee dat ik denk dat ze het fijn vindt, omdat zij... Zij kon vroeger nooit alleen zijn hè? Zij komt zelf uit een groot gezin, zij heeft zelf een groot gezin grootgebracht. Uiteindelijk nog best een tijd alleen gewoond, maar ontzettend veel vrijwilligerswerk gedaan... Dus actief tot aan haar 89^e... En toen vond ze altijd, als wij in het weekeinde op zondagmiddag weggingen: "Ja, dan zit ik hier weer de hele dag alleen." Ze kon nooit [nadrukkelijk] alleen zijn, echt nooit. Altijd activiteiten of mensen om zich heen... Dus ik denk van... Als je dat doortrekt in de lijn van nu, dan kan ik me niet voorstellen dat zij alleen zijn nu zo prettig vindt. Ook al zegt ze niks meer, volgens mij vindt ze het nog steeds fijn als er iemand om haar heen beweegt, zeg maar... Dat is meer eigenlijk... Dat is toch wel de hoofdmoot, zeg maar.

U zei net dat u nog zo veel moet doen in een woonzorgcentrum...

Ja, ik weet het niet.

Wat moet u daar nog allemaal doen?

Ja, nou kijk, als je... Ik ga ervan uit dat ik de eerste ben die er die dag komt... Nou, zij knoeit heel erg met haar eten en één keer in de week wordt haar kamer gepoetst... Echt zo met de Franse slag. En op ons verzoek stofzuigen ze dan nog één keer in de week... Maar verder... Wie van ons er ook in de week komt, die gaat even stofzuigen. Wij wassen zelf de kleren, dus dan hangen ze de kleren over het rek en kijken wij even of ze gewassen moeten worden. Tegenwoordig is dat standaard... Vroeger konden we nog even iets laten luchten en terug... Dan schone kleren klaar hangen voor de volgende dag, want anders dan... Ja, zij is toch altijd erg op haar kleren geweest... Dus ik vind wel dat ze mooie combinaties moet hebben. Dus die hangen we dan klaar. De afwas... Er staat altijd wel een afwasje. Niet zo veel, maar wel wat bordjes en kopjes. Nou, plantjes water geven... Nou, ze heeft zo'n klein tuintje, mijn broer houdt die wat bij... Ja, en meestal wat te drinken maken voor haar of even wat te eten. Dus dat soort dingen eigenlijk. En vroeger... Nu moet ze met de tillift geholpen worden voor het toilet, maar vroeger hielp ik ze zelf naar het toilet. Dan hoefde niemand te komen van het personeel. Ja, dat is dan wel iets 'dat u niet per se hoeft te doen', maar dat deed ik dan wel. De rest is eigenlijk wel: als wij dat niet doen, doet niemand het... Nee. Bijvoorbeeld, de koelkast schoonmaken is eigenlijk iets... Kijken of er in de koelkast bederfelijke etenswaren staan en schoonmaken... Dat is eigenlijk onderdeel van hun taak. Dat gebeurt nooit, al loopt het eten met de schimmel erop de koelkast uit... Dan... Rolstoel schoonmaken, bijvoorbeeld, zit in het pakket... Dat doen ze gewoon nooit... Ik heb dat weleens gevraagd en dan zeggen ze: "Ja, dan gaat het gewoon van iets anders af... Dan maken we gewoon minder schoon..." Zo. Ja... Dat soort dingen, die... Het toilet schoonmaken, dat doen ze ook twee keer in de week... Ja, die gebruikt ze dan nu niet meer, maar vroeger wel... En dan de andere dagen poetsten wij de toilet. Zij deden dat twee keer in de week... Maar wij vonden dat wel... Dus. Dus ja... Een aantal dingen zouden zij gewoon nooit doen, nee...

Omdat dat niet bij hun takenpakket hoort of omdat ze het niet doen zoals u het eigenlijk zelf zou doen?

Nou, nee. Sommige dingen vallen wel onder hun takenpakket. Maar zij zeggen dan gewoon:

“Ja, als wij dat moeten doen dan doen we andere dingen niet. Want het valt allemaal onder huishoudelijke hulp”, zeggen zij dan. Maar goed, ze lichten er aardig de hand mee, hoor. Want sommige dingen zitten er wel degelijk in en die doen ze dan ook niet. Ik bedoel... Uiteindelijk... Zij doet niet mee aan activiteiten in de groep en er zit natuurlijk... In de ZZP zit een deel voor activiteiten. En je zou ook kunnen zeggen: ze doen zo weinig voor haar, dat is inwisselbaar voor een andere vorm van begeleiding. Nou, daar hebben we het al zo vaak over gehad. Ja... Op een gegeven moment dan word je ook... Dan word je het ook moe. Die discussie... Altijd, overal... En ik heb nog steeds discussies over de pedicure... Over de was... Over dat soort dingen. Dus dan denk ik, nou... Af en toe, dan gooi ik me weer vol in de strijd. En dan ben ik het weer even beu. Dus ze doen vaak... Wat zij vaak doen... Daar hebben we natuurlijk ook redelijk veel commentaar op wat zij doen... Of beter gezegd: op wat ze niet doen... Te lang wachten op de bel... Haar haren niet kammen 's morgens... Vergeten om haar haren te wassen... Al dat soort dingen. Dus ieder incident... Dan mailen we weer of iemand gaat hen aan hun jasje trekken. Nou, dat kost gewoon handen vol met energie... Dus op het moment dat iemand dement wordt... Dan heb je je handen vol... En ze hebben wel een verpleegafdeling voor demente mensen, maar daar staat een gastvrouw of zo met een vrijwilliger. Dus op het moment dat die gastvrouw iemand naar het toilet moet brengen, ja, dan zitten die mensen daar ook alleen. Dus ik heb niet de illusie dat het daar beter is, want zij wonen dan in een soortgelijk appartement als mijn moeder. Eenzelfde appartement, alleen op een andere etage, en zitten overdag met z'n allen bij elkaar in een huiskamer. Nou, mijn moeder is geen groepsmens, nooit geweest. Dus wat maakt het dan uiteindelijk uit?

Sterker nog, je loopt het risico dat er weer in die groep van alles gebeurt waar je je ook druk over kunt maken... Dus wij hebben zoiets... Wij hebben dat wel een tijdje geprobeerd, zo een paar uur per dag, ter onderbreking. Maar toen... Toen was ze ook nog wel beter, hoor. Toen zei ze: “Ik ga er niet meer naartoe.” Dat gaf ze zo duidelijk aan, dat ze niet meer wilde. En nu... Nu is ze zo ver weg. Ja, u kunt het niet meer achterhalen of ze het prettig vindt of niet. Dus dan gaat u er maar een beetje van uit: ja, ze was nooit een groepsmens... En toen hebben we het geprobeerd en toen vond ze het niks. Laat maar zo.

Dus dan voelt u zich wel genoodzaakt om veel over te nemen, omdat u in een gesprek nul op het rekest krijgt?

Ja, ze hebben nu een nieuwe teammanager. Daar heb ik nog geen gesprek mee gehad. De enige ervaring tot nu toe is dat het heel lang duurt voordat ze reageert op een mail, dat is ook niet echt om over naar huis te schrijven. Maar die vorige teammanager, die voelde zich altijd aangevallen omdat ik ook wel tegen haar zei: “Het zit ‘m negen van de tien keer niet in de medewerker, het zit in de organisatie.” Dus. En zij voelde zich continu persoonlijk aangevallen, dus... Ik deed niet zo van: “Ik ben beleidsmedewerker in de ouderenzorg, dus...” Ik hield het dan wel, maar ik zei wel: “Volgens mij kun je dingen anders organiseren.” Ze zat bijvoorbeeld een keer... Ik kwam daar een keer en toen waren ze mijn moeder aan het verschonen. En ze stond in haar blootje in de badkamer en dan gaat die bel iedere keer... Sta je daar in je blootje kou te lijden... En toen zei ik tegen haar: “Kun je dan niet een medewerker met een telefoon rond laten lopen? Dat die al die piepers...” Nou ja, dan een hele verhandeling waarom dat allemaal niet kan. En weet je, bij alles [nadrukkelijk] in de verdediging... Er was nooit een opening, zo van... Ja, gewoon altijd [nadrukkelijk] verdediging. Terwijl ik het idee heb dat ze... Ja, sommige dingen zitten gewoon in

de organisatie... Maar ja, goed. Daar heb ik nooit een poot aan de grond gekregen... En nou ja, misschien nu dan... Bij de volgende... Hou erover op [beetje hopeloos].

Dat is dus die vinger aan de pols...

Ja, maar ook bejegening vind ik... Ja, dat valt over het algemeen nog wel mee. Maar dat komt natuurlijk, omdat... Als ik daar ben... Dan hebben zij ook ander gedrag. Dus dat merk je dan wat minder. Maar bijvoorbeeld: vanmorgen belde mijn schoonzus weer op. Die zei: "Ja, ik ben hier bij jullie moeder. En ik kwam om half tien en ze lag nog op bed... Geen medicijnen, geen ontbijt..." Dat gebeurt ook nog weleens om kwart over tien. Nou, dan is er een nieuwe zorgcoördinator. Dus die kwam binnen en mijn schoonzus zegt: "Ja, maar mijn schoonmoeder gaat – dat is het enige dat ze doet – één keer per week naar de geheugentraining en naar de kerk op dinsdagmorgen. En nu is het kwart over tien en moet ze nog eten. De enige activiteit in de week en jullie zorgen niet dat ze op tijd is." Nou, die vrouw was dus net begonnen en die zei: "Ja, ik vind het afgrijselijk. Ik had het gewoon moeten weten, maar ik wist het niet. Niemand heeft gezegd: "Zorg dat mevrouw Van Aalst zo en zo laat klaar is." Maar dat hoor je dus voortdurend, van al die nieuwe medewerkers... Dat weten ze allemaal niet. En weer een keer... Ja maar, ze hebben dus... Je bent verplicht om een zorgplan te hebben. Nou, zij hebben daar een zorgdossier waarvan ik denk van: inspectie, doe eens even een rondje en kijk eens even uit je ogen. Er is geen enkel systeem dat die communicatie goed... Ja, het is gewoon niet goed geregeld. Maar goed, als het al geregeld is, als het daarin zou staan... Het zal misschien wel ergens verdwaald in die klapper staan... Dan zeggen zij: "Ja, maar je denkt toch zeker niet dat wij tijd hebben om die rapportage te lezen..." Als ik drie dagen vrij ben geweest, dan lezen ze die niet. Dus dan weten ze niet wat er gebeurt. En diegenen die nieuw zijn, die worden gewoon op pad gestuurd. Zo van: zie maar wat je doet. Dus dat gebeurt dan niet... En net als met laat uit bed komen: ja, er is iemand ziek. Nou ja... Jammer dan. Of: er zal toch wel iemand lang in bed moeten liggen of vroeg eruit. Ik bedoel, het hele geleuter over cliënt centraal en visie op zorg en... Lap het allemaal aan je laars, want het is allemaal [nadrukkelijk] niet aan de orde. Echt allemaal niet, het is het systeem dat centraal staat. Ik had vorige week een rel van hier tot Tokio. Ze zat hier en ze zei: "Ik moet hoognodig naar de wc." En soms geeft ze dat nog goed aan. Ik zeg: "Moet je echt?" "Ja, ik moet echt." Dus ik ga met haar, in gezwinde spoed, achter die rolstoel en ik bel. Ik zeg: "Mijn moeder moet naar de wc, kan er iemand komen helpen? Want dan help ik als tweede persoon en hoeven ze er maar één te sturen in plaats van twee." En toen zei die verzorgster: "Even wachten, want ik ben aan het eten." Ik denk: dit accepteert dit niet. Dus ik liep naar die ruimte en zei: "Wat is dat voor onzin?" "Ja, we hebben maar een half uur pauze." Ik zeg: "Vind je het heel erg als dat niet mijn probleem is? Regel even met je teammanager hoe dat moet. En trouwens: moeten jullie ook met zijn tweeën pauze houden?" Dat kon ik nog net niet nalaten om te zeggen. Nou goed, toen liep ze mee en zei ze: "Ja, maar u weet toch hoe uw moeder is?" En toen dacht ik... Daar zat al zo'n ondertoon in dat ik niet eens vroeg wat ze bedoelde, maar ontzettend pissig ben geworden en haar goed heb uitgekafferd. Nou ja, goed. Nu moet ze gewoon met de tillift en hebben ze een ander voorstel voor de toiletgang. Maar goed, dit soort dingen hè... Die kosten zo veel [nadrukkelijk] energie. Het kwaad maken alleen al, dan denk ik van... Ja. Nou ja, het kost gewoon tijd. Het kost tijd, maar vooral ook energie. Dus... En... Dat zijn allemaal dingen dat ik denk... Ja weet je, dat je als mantelzorger en iemand woont thuis... Dan is het heel zwaar in het doen ook hè? Maar dit, dit is zwaar in emotioneel opzicht... En dan denk ik dus van... En in het doen... Nou ja, het voordeel is natuurlijk dat je niet per se iets hoeft te doen. Je kunt je er

gewoon met een Jantje van Leiden... Ja, Jantje van Leiden... Je kunt gewoon zeggen: "We vinden dit voldoende." Of ja... Want uiteindelijk zijn er natuurlijk een hele hoop momenten van de dag dat je er gewoon niet bent... En dan weet je niet wat er gebeurt.

Wat betekent dat voor u?

Nou, ik ga er gewoon niet te veel over nadenken. Want ik weet gewoon dat toen zij er pas was, toen vertelde zij dat allemaal nog tegen ons. Van wat zij allemaal vond wat er niet goed was. En nu kan zij dat niet allemaal meer vertellen, maar dan is het er nog wel natuurlijk. Maar ja. Ja, weet je, dat is gewoon... Ja, je moet je er wel bij neerleggen, er zit niets anders op... Dat... Tenzij je zou zeggen, je neemt haar mee naar huis of zo... Nou zou ik niet weten hoe dat moet, maar... Ik bedoel... Dus in die zin... Kijk, het is allemaal leuk en aardig... Die mantelzorg in de toekomst, maar volgens mij... Ik moet het allemaal nog zien...

Ja, wilt u hier iets meer over vertellen?

Nou ja, weet je... Ik heb dan geen kinderen, maar stel je voor dat ik kinderen heb... Er zijn genoeg vrouwen van mijn leeftijd [55] die én werken én ouders én kleinkinderen... En die kinderen zitten ook gruwelijk aan die ouders te trekken, want die kinderopvang kost klauwen vol met geld... Dus dat mensen ook nog op deze leeftijd... Ja, je staat zelf midden in het leven... Dus ik denk altijd van: kom op, even. Voor ouders zorgen, voor kleinkinderen. En tegen de tijd dat je aan jezelf toekomt, ben je zelf aan het dementeren, bij wijze van... Dus dan denk ik van: er zit zo veel druk op die groep. Dus vraag ik me af of die mensen het vol gaan houden... Kijk, nu is het heel vaak, soms noodgedwongen... Maar soms nog min of meer vrijwillig... Maar als het echt allemaal moet [nadrukkelijk]... En dan wordt er nog een enorm beroep gedaan op vrijwilligerswerk. En de gemiddelde vrijwilliger is van onze leeftijd en... Vrouw... En vooralsnog zie ik het – als ik het even heel ongenueanceerd zeg – zie ik mannen vooral werken en verder de hele dag niets doen... En de rest van de maatschappij komt toch op vrouwen van middelbare leeftijd terecht... Even heel ongenueanceerd dan... Maar dit is wel... En die groep moet toch... En ze moeten ook werken... Van de overheid en ook nog eens tot je 67^e... Dus ik denk van: ja, je kunt het allemaal leuk bedenken... Maar... En ik weet ook wel dat het ook niet anders kan. Maar ik bedoel, dan moet er maatschappelijk ook ingezet worden op andere groepen...

Ja. U bent mantelzorger en u doet dat omdat dat voor u zo voelt.

Ja...

Ik wil u nu een wat abstracte vraag stellen. Kunt u zeggen tot wanneer mantelzorg wenselijk is en wanneer het schadelijk is voor u... ? Is bijvoorbeeld uw situatie voor u als persoon, als mantelzorger, nog wenselijk?

Ja. Dit is niet té... Zal ik wel zeggen. Dit is wel aanvaardbaar. Ik heb niet het idee dat ik zelf in het gedrang kom. Ik kan toch nog wel mijn dingen doen... Ik kan... Ik bedoel, het enige... Een paar jaar terug had ik ooit, als ik ging solliciteren, dat ik dacht: o, 36 uur. Dat kan niet, dat kan ik niet combineren. Maar aangezien ik toch geen ander werk kan vinden, is de 32 uur die ik nu werk wel te combineren... Maar ook omdat mijn man natuurlijk thuis is. Want vroeger, toen ik vroeger gewerkt had en mijn man druk was met zijn werk en ik zou bijvoorbeeld 's avonds moeten koken én boodschappen én de tuin én... Omdat ik nu in het huishouden... Dat geregeld, dat soort

dingen thuis niet zo veel hoeft te doen lukt het allemaal wel. Dus... Maar ja, wanneer kom je in het gedrang? Op het moment dat je in het weekeinde niet meer herstelt van de rest van de week, denk ik. En dat kan ik altijd nog wel, dus in die zin... Ja, is dat wel om te doen. Ja, kijk. En die emotionele belasting... Ja, die is er natuurlijk al zo lang... Dat is ook wel een beetje een gegeven. Dan moet je soms ook maar denken: ja, jammer... Ja, dat moet je gewoon verdringen. Je kunt er de hele dag aan denken aan hoe erg en hoe triest, en dat je eigenlijk nog veel meer uren per dag nodig bent. Maar goed... Dat is niet werkbaar en niet leefbaar. Dus dit is dan iets dat werkbaar is... En de rest... Ja, dat is dan zo. Ja [nadenkend, beschouwend]...

Wat zou u als mantelzorger nodig hebben, wat zou u ondersteunen?

Nou weet je, het voordeel is dat ik veel broers en zussen heb. Dus als wij bijvoorbeeld... In de vakantie of als ik eens een keer niet kan, dan bel ik met mijn schoonzus bijvoorbeeld. En dan zeg ik: "Wij zijn een weekeinde weg." En dan gaan zij een keer extra. Of we verschuiven op een dag dat er toch al iemand komt. En in de vakantie zeggen zij bijvoorbeeld: "Laat de was nu maar liggen, die doen wij nu wel." Dat je daarin wel meer ontlast wordt. Dus in die zin lukt dat allemaal wel. Het enige wat mij echt zou helpen, is wanneer dat woonzorgcentrum eens goed georganiseerd werd. Dat zou mij echt... En ik denk: ik heb ideeën genoeg... Maar ja, goed, dat wordt niet in dank afgenomen, die ideeën. Want ik had weleens... Ik dacht weleens: waarom mag ik niet een soort... Ik zou weleens mee willen lopen en dan een soort spiegelgesprekken willen voeren met medewerkers... Maar, nou, daar zitten ze gewoon niet op te wachten. Tenminste, ik heb het niet eens durven voorstellen. Als je al zo reageert op kritiek die je krijgt... En kijk. Maar dat, dat [nadrukkelijk] zou dus helpen als je weet dat het goed geregeld is. Maar kijk. Nu ze dus steeds meer dement wordt, dan moet je alleen maar meer regelen... Ze schenken de thee niet in. Ze heeft een theepotje en een glas. En zij zit in een rolstoel en ze kan er niet bij... Dan staat er brood op tafel en dan weten wij niet... Is het brood aangeboden en hoeft ze het niet of is het haar niet aangeboden? Ja, dus... Dan bieden wij het aan, en soms eet ze het niet op en soms wel... Maar het feit dat je het niet weet en dat ze het misschien wel zou willen, maar ze komt niet op het idee... Ze denkt niet: daar staat mijn brood... Dan is er de emotionele druk wat meer af. Dat is natuurlijk toch heel wat anders dan mantelzorgers in de thuissituatie.

Hoe bedoelt u?

Ik kan me voorstellen dat zij andere dingen nodig hebben. Dan zou je denken: vader of moeder een paar dagen uit logeren, kortdurend verblijf of zo. Dat soort dingen hè.

Hoe was dat voor u toen uw moeder nog thuis was?

Dat liep allemaal wel... Hooguit dat schuldgevoel hè... Als je weer wegging... En mijn moeder zei: "Nou, zit ik weer de hele dag alleen." Ja, dan dacht ik: ik kan hier toch ook niet de hele zondag gaan zitten... Zo, dat. Daar hebben natuurlijk vooral vrouwen veel last van, dat schuldgevoel... Maar dat is anders... Zeker omdat zij... Ze was door de week natuurlijk heel druk en in het weekeinde kwamen er nogal eens wat mensen. En dan kon ik zelfs wel tegen mezelf zeggen: ja, maar een paar uur, dat moet toch wel lukken. Of een dag of zo... Maar dat is anders dan... Ja, dat is gewoon anders.

Is er in de relatie binnen uw familie iets veranderd nu jullie mantelzorgers zijn?

Ja... Dat is wel anders, ja. Eigenlijk anders en eigenlijk ook niet. Je weet wel wat je van iedereen

kunt verwachten. En op het moment dat dat ook zo uitkomt, denk je van: nou, die kunnen er ook wel eens een tandje bijdoen hè? Het is soms wel... Heb ik wel het idee dat anderen het wel makkelijk vinden dat ik die rol heb hè? Zo van: nou, het is allemaal wel geregeld. En zij zich er minder druk om hoeven te maken. En soms... Ja, soms... Irriteer ik me er mateloos aan. En soms denk ik: so what... Het is zo. En klaar. Dat is wel heel erg wisselend. Maar ja... Dat zou een probleem kunnen zijn. Als je er echt last van hebt, zou dat een probleem kunnen zijn... Ik vind het soms wel irritant. Ik vind het bijvoorbeeld ook irritant dat ik twee schoonzussen heb die veel meer doen dan mijn eigen zussen... Maar die zijn wel veel meer van... Ja, die doen dat gewoon makkelijker. En mijn eigen zussen zijn gewoon heel makkelijk... Zo van: zij doet het wel. Of soms denken ze er gewoon niet over na. Ze denken er gewoon niet over na hoor. Want als ik dan weleens vraag: "Wil je dit of dat doen?" dan doen ze dat ook wel. Je moet het wel altijd vragen, zij zijn niet zo... Zij hebben niet die voelsprietten uitstaan met het idee van: dit kan ik doen, of dat moet er gebeuren...

Heeft u enig idee waar dat mee te maken heeft?

Omdat ik lang thuis heb gewoond, het langst. En ook omdat je, denk ik, het meest komt. Dan pak je dingen het snelst op en als je ze opgepakt hebt, dan zijn ze bij iemand anders weg. Zo gaat het ook wel. Ik denk wel, ja... Misschien zeggen anderen ook wel: vraag het dan gewoon een keer. Zo. Dus... Soms doe ik dat en soms ook niet. Sommige dingen kosten net zo veel tijd om te vragen... Maar dan zou het nog beter zijn om dat wel te doen natuurlijk. Maar ik doe dat niet altijd... En zij denken ook dat het allemaal wel geregeld is in het woonzorgcentrum. Af en toe horen ze wel andere verhalen en dan denken ze: dat is vervelend. Maar zij denken altijd: dat wordt wel opgepakt of zo, door iemand. Verder weet ik het ook niet.

Ik heb al veel met u besproken. Wilt u zelf nog iets zeggen over uw rol als mantelzorger?

Nee, niet echt geloof ik. O ja, wat ik wel belangrijk vind, is... Wat natuurlijk vreemd is, is dat zo'n woonzorgcentrum zelf ook niet zo doordrongen is van die noodzaak van de mantelzorger. Enerzijds hebben broers en zussen zo iets van: ze woont in een woonzorgcentrum en de zorg is daar... Maar zij hebben ook na al die jaren nog steeds niet het idee van: er komt iemand bij ons en we gaan om de tafel en kijken van: wat heeft iemand nodig en wie gaat wat doen? Ze blijven bijvoorbeeld... Een klein voorbeeldje: ik heb al tien keer gezegd: "Jullie hoeven de afwas niet te doen, want er komt vrijwel iedere dag iemand die de afwas wel doet. En als er eens een keer een paar kopjes blijven staan, is dat ook niet zo erg." Als ik er dan ben rond de tijd dat er afwasronde is, komt er altijd [nadrukkelijk] iemand. En ik blijf het zeggen en ze blijven het gewoon doen. Ik denk: in die dingen kunnen jullie ook wat anders... Ik bedoel, ze zijn nog niet gewend... Het is gewoon nog geen beleid om te zeggen van: we hebben een intakegesprek en dan hebben we een eerste gesprek als iemand er dan woont. En we kijken gewoon: wat kun je rondom zo iemand organiseren? Wat wil iemand doen? Daar houden ze gewoon geen rekening mee, dat vragen ze gewoon niet. Heel vreemd...

Hoe kijken medewerkers naar u, volgens u?

Nou, een beetje dubbel. Sommigen zullen mij heel erg lastig vinden, denk ik. Maar aan de andere kant, ik denk dat er ook sommigen zijn die ook wel zien dat ik wel gelijk heb... Die ook wel die parallel trekken van: nou, als mijn moeder hier zou zitten... Een beetje van mijn leeftijd en zelf ook

zo'n moeder hebben. Ja, en de jongeren vinden het vooral lastig, denk ik. Die vinden het moeilijk om daarmee om te gaan. Het is wisselend, het hangt heel erg af van de persoon. En sommigen hebben wel heel veel waardering voor het feit dat je er vaak komt. En dat maakt het voor hen wel wat makkelijker om kritiek te accepteren. Het is wel heel afhankelijk van wie er tegenover me zit, staat... Van hoe ze naar mij kijken, denk ik. Het is vooral, denk ik, de manier waarop zij mijn moeder bejegenen. Het is een soort wisselwerking. Als ik denk: nou, dat zit wel goed... Dan ben ik zelf ook geneigd om op een andere manier en wat vriendelijker dingen te vragen of te bespreken. Als iemand al op een bepaalde manier iets uitstraalt waarbij ik denk: mijn God... Dan reageer ik natuurlijk ook heel anders. Het is dus een wisselwerking...

Ze zien u niet als partner in de zorg?

Nee [overtuigd]. O, nee, absoluut niet. Absoluut niet. Dat denken is er nog helemaal niet, dus ik denk dat die noodzaak erg groot is en dat zij er weinig van doordrongen zijn. Er zijn wel momenten dat je dat kunt organiseren, binnen verschillende niveaus van de organisatie. Dat kost echt niet zo veel inspanning... Dat besef is er nog niet of ze weten niet hoe ze het aan moeten pakken.

Mevrouw Van Aalst, dank u wel.

Interview 6

Interview mevrouw Swart

Mevrouw Swart, uw moeder is in november drie jaar geleden overleden. Hoe oud was zij toen?
Zij was 81 jaar, bijna 82 jaar.

Wat was uw leeftijd?
52 jaar

Ziet u zichzelf als mantelzorger van uw moeder?

Nee, ik heb het zo niet gezien. Het is langzaam gegroeid dat ik elke donderdagavond naar mijn moeder ging. In het begin ging ze altijd mee naar mij toe, naar mijn huis. Naar de kat kijken, thee drinken en praten: dat was onze donderdagavond. Dat is al zo lang zij niet meer het huis uit kon, toen heb ik dat altijd gedaan.

Wanneer was dat, zo ongeveer?

Deze eeuw niet meer. 1999, toen kwam ze het huis niet meer uit. Het enige dat ze nog lang heeft gedaan is met de taxi naar het dorp. Sinds ze niet meer zelfstandig met de fiets kon, toen werd ze afhankelijk. Ze kon zelf niet rijden, de bus niet... Ja, de bus zou ze wel kunnen nemen. Maar dan moest ze weer naar huis toe lopen, dus dat weerhield haar ook. Dat ze gewoon een taxi aan huis... Gewoon gehinderd door het moeilijke lopen. Door de jicht in haar voet ging dat gewoon slechter. Zelfstandig het huis uit werd te ingewikkeld en ze had er ook niet zo veel zin meer in. Ze deed haar boodschappen nog wel, want dan nam ze de fiets mee en daar hing ze haar tassen aan. En dan ging ze aan het einde van de straat boodschappen doen en dan ging ze weer terug. Maar veel uit huis was mam ook niet. Het was geen type dat... Ze... Leefde in haar eigen wereld. Haar huisje was haar eigen wereld en de tv.

Tot die tijd kon uw moeder alles zelf doen?

Ja. Wassen, strijken, alles. Ze verzorgde zich goed, dat was geen enkel probleem.

Kunt u wat meer vertellen over het proces van onafhankelijk naar meer afhankelijk?

Het is begonnen dat ze een keer zonder reden is gevallen, binnen, in huis. Toen heeft ze de overbuurvrouw gebeld die haar geholpen heeft, heeft opgeraapt. Toen vertelde ze later: "Ik ben toch zomaar gevallen, zonder reden." En vanaf die tijd werd ze meer onzeker. Vanaf die tijd is ze meer onzeker geworden, dat ze dacht van: goh, dat zal me toch niet weer gebeuren. De angst is, denk ik, een beetje toegeslagen en dat heeft haar onzeker gemaakt in huis. Maar ze ging eigenlijk nog wel door, maar daardoor werd ook het lopen moeilijker. Ik weet niet of het daarmee samenhangt, maar het werd wel steeds moeilijker. Daar kreeg ze ook pilletjes voor en dat geschuifel in huis werd ook moeilijker. Op een gegeven moment heeft ze aangegeven dat ze zo niet meer naar boven kon. En toen heb ik bij de gemeente geïnformeerd of er een traplift kon komen, toen is dat aan het rollen gegaan. Is er iemand thuis geweest van de gemeente, die heeft gekeken. En toen heb ik formulieren in moeten vullen. Er is iemand geweest en daar is Anne bij geweest, mijn zus. Omdat ik niet zomaar vrij kon nemen en Anne was beschikbaar, want die was

toen niet aan het werk. Anne is toen gekomen en is bij het gesprek geweest dat iemand kwam kijken. En dat is vrij vlot verlopen, dat is vrij snel verlopen. Heel goed, zonder problemen, vlot aangebracht. Mam was er heel blij mee. Het was ook heel gebruiksvriendelijk. En ze leefde op, want ze kon weer naar boven en naar beneden en naar boven zonder problemen [opgewekte toon]. Dat was heel goed. Haar wereldje was wel heel klein geworden. Ze had een bank en daar had ze een paar stoelen omheen staan, en dat was haar wereld. Dus eerst was het huis haar wereld, de tuin en toen werd haar wereld alleen dat stukje. Toen kreeg ze de traplift en toen werd haar wereld een heel klein beetje groter.

Sleep ze toen ook beneden en vertelde ze u dat ook?

Nee. Dat vertelt ze niet, nee. Tot het einde toe, hoor. Toen ze op een gegeven moment dat trapliftje had, ging ze altijd naar boven. Altijd op tijd naar bed, altijd wel... Haar ritme aanhouden. Weliswaar wel haar ritme omdraaien: doordat ze in haar eigen wereldje leefde en de tv haar leven was, draaide ze dat om. 's Nachts keek ze films en nieuws. Kranten hield ze altijd goed bij. Ze heeft altijd een krant gehad en die las ze ook, die heeft ze altijd nog bij gehouden. En de films, nieuws. Dat hield ze wel bij. Maar ze draaide haar dag- en nachtritme daardoor wel om.

Maar ze kon nog steeds haar potje koken en dat soort dingen?

Ja, dat ging heel goed... Tot... Wanneer zou het geweest zijn? De laatste twee jaar... Denk ik [nadenkend, twijfelend], voordat mammie stierf. Dat ze zo achteruit ging, dat Anne heeft geholpen. Ik denk twee jaar voordat ze... Vanaf het feit dat ze zomaar eens een keer is gevallen, zo zonder reden... Toen is dat nog een keer gebeurd, dat Anne en ik zijn gaan denken: gaat dit zo goed? En toen is Anne begonnen met naar huis te komen. Een vaste dag in de week en toen hebben we ook gekeken naar... Mammie zei altijd dat ze alles kon... Maar op een gegeven moment... Net zoals wassen, weet je wel... Dan spaarde ze wel weer een wasje op... En beddengoed werd ook moeilijk. En Anne merkte toen van... Dan zegt ze wel... Toen had ze ook al hulp in huis... En zei ze tegen de hulp: "Dat hoeft niet, dat doe ik zelf en mijn dochter." Terwijl Anne dat niet wist. Op een gegeven moment keek Anne in het boek waar ze alles in opschrijven. En daarin stond dat mam en Anne samen het bed afhaalden en verschoonden... Maar dat gebeurde helemaal niet. Anne wist daar niet van, dus... Ze verdraaide het wel een beetje. Tegen Anne zei ze niks en tegen de zorg zei ze: "Nee, dat hoeft niet, dat doen mijn dochter en ik." Daardoor is Anne zich meer gaan bekommeren, om één dag in de week te komen en dan alles een beetje in de gaten te houden... Ook hoe het met mam ging... Praten, dat ging allemaal goed. Maar ze werd wat... Ze deed wat minder. Die dingen kon ze gewoon niet meer... Wel altijd netjes in bad en zich aankleden... Maar naarmate de tijd vorderde werd dat wat minder.

Maar dat zei ze niet, dat moesten jullie constateren?

Ja. Anne zag dat dan en dan belden we elkaar... Ja, en met de zorg ging dat verder ook goed. Maar wij hielden elkaar eigenlijk op de hoogte en: is er iets aparts? Moet ik iets weten...? Ik ging dan altijd donderdag en Anne in het begin van de week. Zij hield echt ook de kleine boodschapjes in de gaten. En als mam nog wat nodig had, dat ze dat dan ging doen. Mevrouw Van Zanten, die aan de overkant woonde, deed ook nog een boodschapje door de week voor haar. Die kwam dan langs en deed dan de grote boodschappen. Mam ging op een gegeven moment niet meer [nadrukkelijk] de boodschappen doen. Ze ging niet weg, toen kwam ze in haar eigen wereldje. Toen hebben we

eigenlijk achteraf gemerkt dat ze niet meer naar boven ging en beneden vertoefde, ook al had ze een traplift.

Ook nadat ze de traplift had, ging ze niet meer naar boven?

Nee. Nee, dan bleef ze moe... Ook vermoeidheid... En gevallen hè. Midden in de nacht en een keer overdag. Dat was net voordat mam werd opgenomen. Maar ik werd ook een keer op het werk, voor die tijd nog, op het werk gebeld dat ze was gevallen en ze kon niet meer omhoog komen. Toen ben ik van mijn werk weggegaan en toen kon ik het ook niet. En toen ben ik een paar huizen verder iemand gaan roepen om haar mee op te tillen. Naarmate het dichterbij de opname van mammie in het verpleeghuis kwam, is het dat ze vaker ging bellen. Ze begon dingen te vergeten... Ze had een alarmknop, maar die moest je eigenlijk om doen. En ze heeft er een keer tegenaan gehangen of zoiets, en dan werden we gebeld en dan bleek er niets aan de hand te zijn. Toen heeft ze hem afgedaan en legde ze hem in een potje op tafel. Dat is een keer midden in de nacht geweest en een keer overdag. Toen kwam mijn man binnen en zat ze aan tafel en vroeg: "Wat kom je doen?" Mijn man zei: "Je hebt toch gebeld?" "Nee, ik heb niet gebeld." Toen was de alarmbel ergens tegenaan gekomen. En we hebben het een keer gehad, midden in de nacht samen, dat we om 2 of 3 uur thuis kwamen... Enne... Ik dacht: o, mammie zal toch niet... En mijn man zei: "Je gaat niet alleen, dadelijk ligt ze zwaar gewond daar. Wij gaan samen." Toen was het 2 of 3 uur en ze zat gewoon aan de tafel in de huiskamer. Net zoals overdag zat ze te rommelen en te doen. Ze zei: "Jongens, wat doen jullie hier? Het is midden in de nacht..." Ik zei: "Maar jij hebt gebeld." "O," zei ze, "dat heb ik niet gemerkt." Toen heeft ze de alarmbel afgegooid, want dat wilde ze niet. En op een gegeven moment begon ze echt dingen te vergeten. Toen is Anne ook vaker gekomen en is er ook sprake geweest van uit huis gaan. We hebben ruim, ruim voordat mam slechter werd het wel eens gehad over: "Mam, wil je uit huis wonen? Nu kun je nog. Nu kun je kiezen waar naartoe." En dat was heel frappant: ze wilde nooit iets over haar Indische afkomst weten en toen vroeg ze: "Zijn er ook verzorgingshuizen waar ook Indische mensen wonen?" Toen heb ik nog gekeken. Toen heb ik nog geïnternet en gedaan... Ja, Den Haag en die kant op. Dat wilde ze sowieso niet. Dus dat heb ik voor mam opgezocht, heb ik uitgeprint, heb ik laten zien en zei: "Mama, dit en dit is er wat een beetje in de buurt is dat ik naar jou toe kan komen." Ik zeg: "Dit is de keuze. Als je dat wilt, dan moet je dat zeker doen. Maar dan kan ik door de week niet komen. Ik begrijp heel goed dat je dat zou willen, maar dit is de mogelijkheid en daar zou je naartoe kunnen. En dan kan ik in het weekeinde naar je toe komen." Dat heeft ze toen wel doorgelezen, maar is daar nooit op terug gekomen. Maar ik vond het wel frappant dat ze vroeg naar iets waar Indische mensen woonden. Ik heb ze ook nog eens gehoord, zo terloops... We praten zo over van alles en nog wat, dat ze zei: "Ik ga eigenlijk liever niet naar een verzorgingshuis. Want de Hollandse mensen hier, die wassen je en raken je aan alsof je... Ja, de vaat bent... Of ja, zo hard. Het gaat allemaal zo hard en zo ruw." Ze zegt: "Zo wil ik niet verzorgd worden." "Ja, maar je kunt dat toch ook zeggen..." Toen is ze ook thuis... Op een gegeven moment werd het thuis met wassen ook moeilijker, ze liep wat moeilijker. In de douche hadden we wel wat aanpassingen. Toen wilde ze een stoel. Toen hebben we een gewone houten stoel van thuis naar huis gesjouwd en heb ik die in de badkamer gezet dat ze kon zitten en zo douchen... Dat ging een tijd goed... Maar op een gegeven moment was dat ook allemaal te gevaarlijk en te zwaar... Dat werd ook minder. Toen heeft ze ook verzorging gehad, dat hebben we ook aangevraagd. Dat ging eigenlijk allemaal heel soepel. Anne nam het dan weer over, want Anne regelde dan: dat moet nog gebeuren en wil je daarnaar kijken... Dan

nam Anne het over en ging praten met de zorg of wat ook en dan kwam het er ook. Dan kreeg ze ook persoonlijke verzorging, dat was nooit een punt...

Waar ze behoefte aan had, kreeg ze ook...

Ja. En daar kreeg ze dan ook een rekening van en dat maakte verder niet uit.

Wanneer is de zorg begonnen en met wat... ?

Met huishoudelijke hulp... Ze is een heel tijdje goed bij geweest... Dat zijn we toen aan gaan vragen, omdat ze dat in dat grote huis niet meer kon. En eigenlijk wilde ze dat niet. Ze heeft heel lang zelf een werkster gehad... Toen pap nog leefde, vóór 1994, hadden ze een werkster, een hulp in de huishouding. Dat is doorgegaan totdat mammie stierf. Die had ze ook nog, die is heel lang doorgegaan. Toen is het van eigen hulp naar thuiszorg overgegaan, huishoudelijke hulp... En als mammie meer nodig heeft, kunnen we uitbreiden. Dat kon niet bij de werkster, die was ook al wat ouder en haar man was ziek. Toen hebben we het bekeken en dachten: nou, als plan A niet kan, dan plan B. Mam wilde niet toegeven dat... Ze had er al heel veel moeite mee dat ze thuis hulp nodig had, een eigen werkster... Toen lazen we in het boek dat ze steeds meer hulp nodig had... Daar had ze wel moeite mee. Toen dat op een gegeven moment wam, ging dat ook heel goed. Ze zag ze graag. Ze waren heel vriendelijk, maakten een praatje met mammie... Meisjes die er hebben gewerkt, dat liep ook goed. Daar was ik heel blij mee.

Hoe was die tijd voor u?

[Lange stilte] Het gaf wel... Ja, dat gaf wel een goed gevoel. Want ik werkte wel hier, maar veel betekenen voor mammie kon ik niet en zo konden we toch wel veel voor haar betekenen. Want ze had de zorg... Want dat kon ik gewoon niet, dat huishouden. En ja, dat was wel een geruststelling. En ook helemaal niet moeilijk. Ja, dat liep eigenlijk gewoon heel goed. Wat ze nodig had, dat kreeg ze... Daar zal ze ook best wel wat voor betaald hebben. Dat was ook allemaal helemaal niet zo duur. En dat was ook helemaal geen punt, die draagkracht was er... Dus dat was het ook niet, maar het was wel een hele geruststelling. Mam vond het iets minder, maar die wende er op den duur ook aan. Dus dat ging wel goed en dat Anne kwam, dat vond ze toch ook wel... Anders...

Kunt u die geruststelling nog toelichten?

Nou, je denkt er toch aan... Goh, ik kwam maar één keer in de week... Voor hetzelfde geld... En er kwam hulp, dus op die dag kwam er ook al iemand... En Anne kwam... Dus er was meer sociale controle. Want Anne en ik hebben het er weleens over gehad van: "Vind je het ook niet eng als er wat gebeurt... Want mammie is zo'n type... Als er dan wat gebeurt, die vind je dan na een week." Ik zeg: "Ja, daar heb je gelijk in en dat moeten we voorkomen." En Anne was er wel heel alert op dat we op tijd aan de bel gingen hangen voor zorg. Dat ze zei van: "Zal ik dan ook een dag komen? En jij bent er dan..." En Anne was daar ook heel alert op en dat was wel goed. Ja, mam zag je maar één keer... Wat gebeurt er de rest van de week? Dan kun je wel zeggen: "Ik ga elke dag naar huis," maar toch. Dat haalt het niet weg. En zo kwam er toch elke keer iemand en dan gaf dat een gerust gevoel.

Het was een heel proces voordat moeder werd opgenomen hè?

Nou, het is heel snel gebeurd. Want op maandagavond... Toen ging ik... In 2009 was ik werkloos

en toen ben ik aan een ROC een cursus gaan doen op maandag en donderdag. Op maandag moest ik om zes uur naar de cursus. Ik weet niet meer hoe dat is gelopen, dat ze vaker viel of zo... In ieder geval, ik was ernaartoe gegaan en toen was alles donker in huis. En toen ging ik naar binnen. Toen was ze gevallen en zat ze naast de bank, maar ze kon niet omhoog. Ze had wel de telefoon geprobeerd te pakken, maar dat lukte niet. Dus ik was heel blij dat ik die avond langs huis was gereden. Toen heb ik haar op de bank gezet en heb ik toen nog de dokter gebeld. Of niet? Dat weet ik niet meer precies die avond. Nee. Ik heb gewoon de lampen aangedaan, ze had nog niet gegeten. Ik zeg: "Wil je een boterham?" Ze zei: "Zet het maar achter op tafel en dan lukt het wel." Toen ben ik 's avonds volgens mij weer teruggegaan, na schooltijd, en toen was het mis. Toen was ze weer gevallen of... Of... Toen zat ze bibberend op de stoel... Dat was natuurlijk in de periode dat ze al heel erg verward was.

Verward?

Ja, mam werd... Weet je wel... Vergeten, herhalen... Dat was zeker al een jaar daarvoor dat ze begon, toen ik werkloos werd. In dat jaar of misschien eerder. Dat ze zei: "Moet jij niet werken?" "Nee mam, ik werk nu niet." In die periode was het heel erg... Ze wist ook niet dat mijn man suikerziekte had. Als we het daarover hadden, zei ze: "O ja?" Dan kon ze je zo aan zitten kijken met van die grote ogen... Zo van: och, och, och toch. En wat nu te doen? Dan zei ik: "Maar mijn man werkt niet meer..." En dan van: "Zo, dat is toch nieuws..." ,” terwijl het toch al verteld had. Ik herinner me ook toen ik werkloos was en natuurlijk vaker bij mam kwam... Of daarvoor al toen ik niet meer bij die andere baan werkte, dat ik dat vertelde... Dat ze niet meekreeg, dat ze dat niet oppikte. Ik weet nog dat ik een keer ben weggegaan en dat ik er toen heel [nadrukkelijk] veel verdriet van heb gehad, van: ik raak ze kwijt. Ze ging gewoon dingen vergeten, net als met de suikerziekte van mijn man... Toen ben ik er heel verdrietig over geweest, want ze glipte uit mijn handen en ik dacht: 't is over hè? Ik ben ze kwijt... Niet in de zin van... Ze is wel aanwezig, maar niet meer altijd zo pienter als ze was met vragen van dit en... Stukken van: "Mam, wat stond er in de krant, want ik heb de krant niet bijgehouden." "Ja, dit en dat..." En mam vertelde eigenlijk aan mij toen wat er allemaal was gebeurd en dat miste ik. Want ik hield dat niet zo goed bij, iedere dag de krant lezen of zo... Als ik bij mam kwam, praatte mam mij eigenlijk op donderdag bij... En dat ging weg... Dat ging ik verliezen. En toen heb ik een keer heel hard gehuild en toen dacht ik: ja, 't is over. Dus die keren dat ze heel goed bij was, dan moest je ervan genieten. En andere keren was het heel vaak van... Ja, dan ging je ernaartoe en dan wist je van... En ja, dat heb ik met de oma van mijn man ook meegemaakt... Gezien dat oma zo achteruit ging en toen dacht ik: ja, dat is het. Mama gaat achteruit... En toen heeft Anne ook meer bijgestaan... Dat was wel, ja... Toen ging... Anne kwam dan vaker en dat we dan inderdaad zagen van: o, ze gaat achteruit, of ze weet dingen gewoon niet meer... Dat Anne dan ook wat vaker kwam en als er dan iets te doen was, dat Anne dan naar huis kwam voor een gesprek. Want mam wist echt niet... Of van de kerk kwamen ze, dan vergat ze dat ze kwamen of zo. Anne was toen ook thuis, zij was ontslagen en had toen ook wat meer tijd. En ze is ook bijgesprongen en dat was ook nodig, want voordien zag je ze eigenlijk nooit en waren wij het eigenlijk die altijd wel kwamen. Anne heeft er ook geen enkele moeite mee gehad. Ze is ook hier geweest en heeft met mijn man gesproken over hoe het allemaal gaat... Mijn man heeft er meer ervaring mee en heeft haar wegwijs gemaakt in het hoe en wat. Anne heeft het allemaal opgepakt: naar de gemeente of naar de zorg, afspraken maken, bij mam afspreken en

met mam beslissen van doen we dit of dat...? Terwijl Anne eigenlijk al het besluit genomen had van bijvoorbeeld er moet meer komen, maar dat regelde zij dan met de zorg.

En wat betekende dat voor u?

Ja, dat was verder goed. Ik was heel blij dat Anne die taken op zich nam, ja...

Dat was misschien ook een beetje ondersteuning?

Ook dat. Maar ook omdat ik mam aan het verliezen was, had ik zoiets van: ja, daar moet gewoon meer aandacht voor komen... Maar ik... Ik kwam eigenlijk meer op afstand... Nou, als, als... Dat Anne dichterbij kwam... Ze kwam vaker, ze was er meer... Maar gewoon, mammie was je kwijt... Ze was er wel, maar ze was er ook niet... En... En... Eigenlijk had ik daar steeds meer afstand... Ze was wel mijn moeder, maar het was niet meer zoals we het hadden gehad. En ze heeft... Toen ze gevallen was, dat was een maandag... Toen bleek achteraf dat ze... Toen heb ik 's avonds toch nog de dokter gebeld of de ambulance... Die hebben haar naar boven gebracht, want mam was verward. Toen bleek dat ze een blaasontsteking had. Daar is het mee begonnen, die avond... Ze had een blaasontsteking... Toen hebben ze haar naar bed gebracht. Toen heb ik de volgende dag ook de huisarts gebeld en het gemeld. Die is ook geweest, dat is heel goed gelopen. Maar vanaf die dag... Toen hadden ze gezegd: "Laat haar maar twee dagen boven liggen, dat ze niet naar beneden moet op haar stoeltje." Die heeft twee dagen daar boven gelegen... Die was helemaal weg... Die was helemaal de weg kwijt. Toen ben ik... Twee nachten heb ik bij mammie geslapen. Toen is dat gekomen, ze was helemaal verward. Ik zeg tegen mijn man: "Dit heb ik... Dit gaat niet... Mammie kan echt niet alleen..." Want dan waren wij weer thuis en dan ging ze weer bellen... Dan kon ze... Ja, dan wist ze het niet: "Ja, ik heb iets laten vallen... Mijn Purol-blikje is gevallen..." Midden in de nacht... Midden in de nacht [nadrukkelijk]... Dat ik op hoge poten naar huis ging en zei: "Mam, dit kan niet meer en nou is het afgelopen..." Ik zeg: "Dit werkt niet. We zijn hier geen kleine kinderen..." Maar ze werd echt kinds [nadrukkelijk]. Ze werd echt kinds... Ze was... Van één kant was je dan boos... En dan dacht ik: ja, ik heb het gewoon tegen een kind die niet begrijpt dat ze iets verkeerd doet... En toen zei ik tegen mijn man: "Het gaat niet." Mijn man zei van tevoren: "Zou je niet 's avonds gaan slapen bij mam?" Mijn man kende de situatie. Hij zei: "Blijf jij maar bij mam slapen." Dat heb ik twee nachten gedaan. Toen heb ik de huisarts gebeld en gezegd: "Dit kan niet. Mammie is totaal, helemaal... In twee dagen tijd zo helemaal in de war en zo ver weg..." Ik zeg: "Dit gaat zij niet meer redden thuis." Want we hadden al extra, inmiddels ook, zorg dat ze gewassen werd en zo... Maar die twee dagen extra... Al die twee dagen... Persoonlijke zorg al gehad en zo... Anne en ik konden het niet. Ze was dan zo, ze probeerde dan wel mee te werken, maar ze was zo zwaar en ze was zo moe... En ze kon haast niet op haar benen staan. En toen hebben we persoonlijke zorg aangevraagd, toen ben ik ook gaan slapen. We hebben één nacht ook, heel raar, niet geslapen. Alleen maar verteld van vroeger en 'wat leuk' en gelachen en gedaan. En wat zei zij toen toch: "Moet jij niet mijn horloge gaan halen?" Mam had afgesproken dat als ze er niet meer zou zijn, dat ik dan haar gouden horloge mocht hebben en dat had ze altijd in haar naaimachine... "Het wordt tijd", zegt ze, "dat je het horloge gaat halen..." Ik zeg: "Mam, weet je het zeker?" "Ja..." En zo hebben we een hoop herinneringen opgehaald en gelachen en gehuild en van alles. Over pappie, over de kinderen... En de nacht daarna ben ik ook nog gebleven en toen was het al minder praten en stiller, en toen wist ik het... Toen wist ik het... Ja, dat gaat niet meer... De volgende dag heb ik ook de huisarts gebeld en gezegd: "Het gaat niet, het lukt niet..."

Toen zei hij: "Kijk even of je zelf hier iets in het verpleeghuis kunt vinden. Dan ga ik rondkijken wat ik vind in de andere plaatsen, want als jij aangeeft dat het niet kan..." Ik zeg: "Het kan niet, het gaat echt niet..." We hebben zo veel zorg al gehad die wij meteen kregen: het wassen, om 's avonds op bed te leggen... Daar lag ze eigenlijk al op, ze kwam er niet meer af... We hebben toen zelfs nog voor een bedje beneden gezorgd. Die vrijdag kregen we een bedje, via de thuiszorg geregeld. En dat was vrijdag en... Vrijdags kregen wij te horen van de huisarts: "We hebben een plaatsje in het dorp hier verderop, daar kan ze terecht." "En wanneer?" "Ja, vanmiddag..." Dus toen had ze het bedje al gezien, dat ze dacht: o, dan mag ik mooi beneden slapen... En toen kwam de ambulance en de broeders om haar te halen. En toen zei ze: "Wat is dit?" Ik zeg: "Mam, jij kan niet meer... Anne en ik hebben de beslissing genomen dat dit niet gaat, dat dit ons niet lukt. We hebben beloofd je altijd thuis te houden totdat het niet meer gaat." Ik zeg: "Mam, het is zover. We gaan naar plaats X. We gaan naar een verzorgingshuis en daar ga je verzorgd worden, daar gaan we naartoe. Nou al, dadelijk... Dadelijk komt de broeder en die haalt je op en dan ga je..." "Vanmiddag?" "Vanmiddag, dadelijk al." "Vanmiddag?" "Vanmiddag..." En toen, ja, toen dacht ze: ja, het zal wel. En toen is ze meegegaan en ik heb naast haar in de ambulance gezeten. En ze kwam daar en het was allemaal klaar. En ze had haar kamertje, en ik was er en Anne was er... En: "Ja, oké, mama. Tot morgen." Toen kwamen Anne en ik, allebei, afgesproken, zaterdag weer terug. En we komen daar en we krijgen toch de wind van voren. Ze lag in een bedje naar de muur gedraaid en ze keek niet op: "Mooie kinderen zijn jullie. Ben ik even ziek, hier lig ik. Je laat me mooi stikken. Zit ik hier in een tehuis." En ik keek Anne aan... Ik was eigenlijk helemaal verbouwereerd... En Anne begint te lachen... "Ma," zei ze, "wat ben ik blij dat jij nog zo boos kunt zijn. Dan weet ik in ieder geval dat het wel goed is met je. En je mag zo boos zijn op ons..." Ze zegt: "Wees maar boos op mij... Maar het ging niet anders... Maar we zijn wel heel blij dat je boos bent, want dan weten we dat het gewoon goed met je gaat..." En ze heeft niets meer gezegd en ze is niet meer... Ze heeft zich niet meer omgedraaid en toen zeiden we: "Nou mam, dan gaan we maar. Dan kun je hier wennen..." En dat was het. En daarna, ja, deed ze weer gewoon... Maar ging ze wel achteruit... Heel snel in het tehuis. Ze at wel goed, want ze zei: "O, lekker eten..." Mam vond alles goed, ze was heel gemakkelijk... Maar ze kon op een gegeven moment ook haast niet meer lopen... In een rolstoel van haar kamertje naar het eten... Van het eten weer naar haar kamertje... Dat was voor ons toen een dagelijkse gang. Ik ging er elke dag... Ik reed er vaak 's morgens vroeg naartoe. Soms gingen mijn man en ik samen, en soms ging ik alleen. We gingen alle dagen... We waren toch thuis toen.

Waarom gingen jullie elke dag, als ik vragen mag?

Dan kwam er in ieder geval nog iemand. Ja, anders is er niemand. Dat is wel alleen, hoor. En ja... De verzorging uiteraard... Maar ja, ik was thuis. Van de andere kant vond ik het mijn plicht om te gaan, want iedere dag was weer anders en ik wist dat het niet lang zou duren. Ik denk: ik raak ze toch kwijt, maar dan heb ik gedaan wat ik kon. Het heeft drie weken, al met al, een kleine drie weken geduurd. En toen ging Anne... Twee weken was Anne... Anne en ik wisselden elkaar af of ik ging toch wel. Maar als ik wist dat Anne ging dan ging ik niet, want dan had ik even... Ja, dan was er toch iemand. Anne en ik stemden af, dat hebben we twee weken zo gedaan. Toen werd het herfstvakantie en zei Anne: "Ik ga eigenlijk met mijn man, of zelf, een weekje weg. Wat vind jij ervan?" Ik zeg: "Nou Anne, gewoon doen." Ik zeg: "Mam is nog redelijk, ze is goed... Ze wordt goed verzorgd, ze heeft haar eten, ze heeft haar..." En ik zeg: "Dan kom ik wel, dan kom ik wel... Iedere dag... Dat is niet

erg... Als jij dan terug bent, ga jij dan?" "Ja." Nou, tot en met zondag was ik gewoon geweest. Nou, op zich... Het werd wel steeds minder, ze sliep steeds meer... Dan kwamen wij, dan was ze even op en dan was ze al moe. En ze wilde steeds maar naar haar bedje toe... Op een gegeven moment... De omgeving was natuurlijk ook niet erg inspirerend... Iedereen knikkebolt daar, lag knikkebollend op tafel. En de tv was weg, ze had geen tv... Dat is, denk ik, van het begin af aan haar aftakeling ook... Had ze nou een tv op haar kamer, dat ze kon... Ja, we konden wel een tv regelen, maar ja... Toen is dat ook... Toen was ze al ver weg, hoor... Ja, maar uit haar ritme en anders had ze altijd nog haar tv die haar bij de tijd hield... Dat was wel haar leven, haar krantje... Nou, daar heeft ze helemaal niet meer naar gemaakt toen ze in dat tehuis was. Ze heeft ook altijd gezegd: "Als ik uit huis ben, is het over meid." En dat wist ik... Maar... Ik kon er niks aan doen. Mam kon er ook niks aan doen, want het was op... En toen ze daar was... Is ze echt... Heeft ze het laten lopen van: laat maar. 't Is over voor mij. Het hoeft niet meer... En Anne ging toen die week op vakantie en zijn wij elke dag geweest, en tot en met zondag. En zeg ik: "Mam," toen sliep ze al heel veel, "morgen komt Anne weer, want die is een weekje op vakantie. Dat weet je... Maar maandag komt Anne weer en dan kom ik niet." "Dat is goed." Anne komt maandag, die heeft ze een week niet gezien en ze deed niets anders dan slapen. En de verzorging zei toen: "Mevrouw, er is iets raars gebeurd. Wij gingen moeder wassen en toen praatte ze heel raar... Ja, niet... Niet... Maar een aparte taal, een buitenlandse taal." En toen heeft Anne, die heeft... Die kende iemand en die had een demente moeder of die wist daar meer van. Waarschijnlijk is dat Maleis geweest of... In ieder geval die taal. Want ze snapt er niets van: "Uw moeder praatte zo raar. Geen wartaal, maar een echte taal." Nou, ik kom dinsdagochtend en ik zie mam. En ze brabbelt, maar er kwam niks uit. Dat was geen taal... "Mam..." En ze zag me ook niet, ze sliep en er kwam gebrabbel uit. Ik denk: dit wil ik niet, nee... Dus ik ben die arts daar gaan zoeken en die arts was ons aan het zoeken, want het ging niet goed. Toen hadden we elkaar gevonden en toen zei hij: "Wat willen jullie? Jouw moeder gaat zo hard achteruit..." En wat hadden ze gevonden? Ze hadden wel onderzoek gedaan, omdat ze altijd zo'n pijn had de laatste week als ze haar omdraaiden of wat. Hij zei: "Jouw moeder heeft één en al ontstekingen. Normaal gesproken is het 100 en nu is het 200..." Ik noem maar iets. Ik zeg: "Waar slaat dat op?" Hij zegt: "Ik weet het niet, maar wat zouden jullie willen? Wat wil je moeder?" Ik zeg: "Mijn moeder wil inslapen. Mijn moeder heeft het gehad, het is over." Ik zeg: "Kun je daar iets mee?" Ik zeg: "Want mam... Dit wil ik niet [nadrukkelijk, overtuigend]..." Ik zeg: "Mam komt niet meer bij, ligt alsmaar te slapen, en te kreunen en te doen." Ik zeg: "Dit moet over zijn. Dit heeft ze niet gewild, dit heeft ze niet verdiend. Haar leven is over, klaar." En ik zeg: "Dat moeten we respecteren, ook al kan ze niks meer zeggen." Ik zeg: "Dat weet ik, dat ze dat wil." "En wat willen de kinderen?" Ik zeg: "Ho!" Ik zeg: "Eén ding." Ik zeg: "Ik wil echt niet beslissen voor mijn broers of zussen of wie dan ook. Ik wil ook niet bazig doen." Ik zeg: "Maar mam en ik hadden een goede verstandhouding. Dit wil ze niet meer, ze is op." Ik zeg: "En laat ze alsjeblieft gaan." Ik zeg: "Hoe, dat weet ik niet. Daar heb ik geen verstand van." Ik zeg: "Maar dit, nee." Hij zegt: "Dan weet ik wel voldoende." Ik zeg: "Als ze maar niet lijdt en doet..." "Nee," zegt hij, "dat komt wel goed." Ik zeg: "Kan ik daarop vertrouwen?" Ik zeg: "Niet dat ik over zo veel dagen..." Ik zeg: "Ik sta hier alle dagen..." Ik zeg: "Ik ben net mijn moeder." "Nee, ik weet. Ik heb je moeder gezien en die zag mij ook niet graag. Het is een lieve vrouw, maar ze zag me liever komen... Ik heb... Nee... Ik weet het wel, ze had er genoeg van. Het is ook op. Het is mooi geweest." Dus ik ben teruggegaan naar haar kamer, ik heb gezegd: "Mammie, dit heb ik moeten doen. Je zit toch hier, maar nou is het op. Nou is het over en je mag gaan slapen [nadrukkelijk]." Ik weet niet of dat ze er iets van gemerkt heeft... Ik zei: "Mam, ik ga maar weer..." Ja. En ze is eigenlijk ook rustig,

twee dagen later is ze ingeslapen. En toen belden ze op school, 's avonds: "Je moeder is overleden, om zeven uur." Want och, die verzorgster, die verpleegster, die huilde toch zo. Ik zeg: "Wat is er dan?" "Ja, en je moeder..." Ze zegt: "Ik ben niet langer dan tien minuten weggeweest. En ik kom terug," zegt ze, "en ze is weg [nadrukkelijk]." Ik zeg: "Ja, maar dat is toch goed..." En het was stil aan de andere kant... "Wat zeg je nou?" Ik zeg: "Het is toch goed." Ik zeg: "Maar het geeft niet, ik kom eraan. Kan ik komen?" "Ja," zegt ze, "je bent altijd welkom." Ik zeg: "Ligt ze op haar kamer?" "Ja, gewoon op haar kamer", zegt ze. Maar ja... Wat is dat dan... ? De arts, of die daar dan bij moest zijn, die moest nog komen... Ik zeg: "Dat maakt niet uit." Ik zeg: "Dan kom ik." En toen ben ik ernaartoe gereden en toen heb ik eerst Anne gebeld, of mijn broer? Ik weet niet meer. Nee, ik heb Anne gebeld. Ik zeg: "Mammie is overleden." Ik zeg: "Bel jij iedereen, ik ga ernaartoe." "Moet ik komen?" zegt ze. Ik zeg: "Nee." Ik zeg: "Ik ben op school. Ik bel mijn man even, ik ga naar het verpleeghuis en ik zorg dat mammie..." Ik zeg: "Dat weet ik eigenlijk niet, wat ik doe. Maar ik wil ze wel terug hebben hier in onze woonplaats." Ik zeg: "Maar dat ga ik wel vragen en dan bel ik jou nog wel." Ik heb mijn man gebeld. Hij zegt: "Moet ik jou ophalen? Moet ik nog komen?" Ik zeg: "Nee." Ik zeg: "'t Is goed, ik ben er heel blij mee..." Of ja, blij... Niet... Maar ik was er gewoon heel blij mee. Mam had rust, rustig ingeslapen... We hebben gedaan wat we konden en het is op een goede manier gegaan... Denk ik... Ik weet niet alles, maar dat denk ik. En ik ben ernaartoe gegaan en ik heb ze... Nou, ze lag op haar bedje met een... Ja, voor mij was het een glimlach. Zo heel tevreden en toen heb ik ook... Ja, toen was het goed. En toen heb ik daar nog met de verpleging gesproken en toen vroeg ze: "Wat wil je?" Ik zeg: "Wat is de bedoeling? Hoe gaat dat?" "Ja, ze kan nu naar uw woonplaats gebracht. Dan wordt ze naar het mortuarium gebracht." En toen heb ik iemand gevraagd die bij het overlijden van de opa van mijn man was. Ze was niet bij een begrafenisonderneming, dus we konden doen wat we wilden. Dat heb ik nog wel aan Anne gevraagd: "Vind je dat goed? We hebben die uitgezocht." "Ja," zegt Anne, "ik vind het prima..." En eigenlijk heb ik dat gewoon gedaan... Ik heb de uitvaartbegeleidster gebeld, ik had haar van tevoren al ingelicht. Ik zeg: "Luister, mammie ligt slecht. Het kan zijn dat ik heel gauw je hulp nodig heb." Ze zegt: "Bel maar. Wij zijn altijd bereikbaar." De uitvaartbegeleidster kwam meteen ook naar het verpleeghuis: "Dan zien we elkaar daar. Dan kun je even kijken wat je wilt en dan spreken we voor morgenochtend dingen af om thuis te regelen met de familie." Toen ben ik rustig naar het verpleeghuis gereden en daar afscheid genomen. Daarna ging ik naar huis. Toen ben ik naar huis gereden... Het huis van mammie, en daar heb ik het horloge gehaald... Ja, toen heb ik gezegd: "Dat haal ik." En, ja, dat heb ik ook gepakt...

Heel wat hè?

En toen... Ja, en toen vond ik dat ik... Dat we dat goed hadden gedaan. Maar ze gaf wel duidelijk aan wat ze wou, dus... Maar het is wel... Ja, zo gelopen als... Niet helemaal, maar... Ik ben wel blij dat het zo gelopen is dat ze al in het tehuis was... En ja... Ik weet ook niet of dat, als ze thuis was, dat het dan moeilijker was geweest. Het enige is dat ik het eng vond dat ik haar dood had gevonden... Weet je wel... Dat je thuis komt en ze ligt over de...

Dat was ook een angst... ?

Ja, maar nu was het eigenlijk allemaal... Ja, goed... Ja, goed... Het was goed... Iedereen had er vrede mee. En ja... De kinderen gebeld, broers en zussen... En ja, niemand had er problemen mee dat... Dat het zo is gegaan. Ik heb het eigenlijk ook nooit aan iemand gevraagd en gedaan. Ik wist wat mam wilde en voor mij was het belangrijkste dat gedaan werd wat mammie vroeg.

Dat was voor u het meest belangrijk?

Ja... En niet vragen aan die of dit of dat. Ik heb gewoon iedereen naar huis gehaald. En toen iedereen, de broers en zussen, er waren, toen is het gewoon gezamenlijk besloten... Maar... Dat... Nee, ze was duidelijk... Had ze het aangegeven. En dat was het goede contact, vind... Denk ik, wat ik voelde dat ik denk: dat moet ik voor mam doen en daar laat ik niemand anders in toe. Dat doe ik gewoon... En dat was mijn mantelzorg...

Ja, is dat voor u mantelzorg? De beginvraag was of u zich mantelzorger voelde en toen zei u nee...

Nee, toen niet... Maar het is van het een in het ander gegaan...

Misschien heeft u het nooit zo gevoeld?

Nee. Nee, eigenlijk niet... Het is dat ze het nu zo noemen, maar ik was wel blij dat toen de zorg erbij kwam. Dat je die erbij kon halen en dat je daarop terug kon vallen: ik sta er niet alleen voor.

Ja, dat is misschien dan wel belangrijk... Die ondersteuning van de zorg was toen voor u belangrijk?

Ja. En mijn zus die dan toch ook wel kon helpen... Want ja, als iedereen werkt... Ja, dan moet je toch wel tijd vrij maken... Ja, van: dan pak ik een dag vrij. En ja, je kunt niet iedere keer zomaar een dag vrij nemen. Maar goed, ik had dat er wel voor over. Maar nu hadden we de luxe situatie dat Anne thuis was en zij dat over wilde nemen zonder gemor... Of zonder... Nee... Dat was wel heel fijn. Ik ben daar Anne ook heel dankbaar voor. Die vroeg niets, die deed en die heeft ook nooit vragen aan mij gesteld van: "Waarom doe je dit", of "waarom doe je dat...?" Het kwam Anne wel goed uit natuurlijk. Ja, maar ze stond wel klaar en ze deed dingen en ze vroeg nooit... Ze kon mantelzorg opgeven zodat ze geen sollicitatieplicht had, dus het één helpt het ander ook. Dat was een prettige bijzaak. Zij gaf dat dan ook gewoon op. Ik heb dat nooit gedaan... Ja, mantelzorg, ik weet niet... Maar Anne gaf dat dan ook op. Toen jij mij vroeg over mantelzorg, dacht ik eigenlijk: ja, Anne had de naam mantelzorger.

Formeel bedoelt u?

Ja, bij haar kwam de naam mantelzorger wel naar voren. Ik heb daar nooit mee van doen gehad... Ja, de naam mantelzorger... Ik deed gewoon voor mamme iets, niet echt dat dat valt onder de noemer mantelzorger. Maar Anne had dat wel gedaan, en deed ook dingen en ging natuurlijk ook naar die instanties toe. Maar die hoefde ook niet... Die had toen ook geen sollicitatieplicht. Zij deed vrijwilligerswerk en mantelzorg. En die uren kon zij opgeven en dan had je ook geen sollicitatieplicht. Dus van beide kanten kwam het goed uit. Anne kon die uren zo inplannen, zo van: ik heb nog zo veel uren. En Anne ging ook gewoon, dat was het punt ook niet. Zij kon dat voor haar achtergrond goed gebruiken. Ze kon op ieder moment dat dat uitkwam naar huis komen, want ze had ook geen sollicitatieplicht. Voor hetzelfde geld heb je een sollicitatie lopen en moet je er om drie uur zijn, terwijl mam op hetzelfde moment belt van 'er is iets'. Dan had zij mij weer moeten bellen, dus Anne had nu de vrijheid van: ik ga meid...

Dus als ik het mag samenvatten... Dus eigenlijk door die zorg die goed liep...

Die liep goed, ja...

En Anne die kon ondersteunen en bijspringen, heeft u zich misschien nooit mantelzorg gevoeld en heeft u kunnen doen wat u wilde doen en vond dat u moest doen?

Ja, want als je dat niet kunt... Want je moet wel, je moet wel hulp hebben... Een soort morele plicht.

Ja. Zou u het zo noemen, een morele plicht?

Ja, maar ook willen doen... Ik vond... Mam heeft mij zo veel toevertrouwd en zo veel verteld dat het eigenlijk een beetje was van: meid, als ik het niet meer kan, kun jij dat dan regelen? Niet dat ik kon beloven van: "Mam, ik regel alles." Want toen ze in het tehuis zat, vroeg ze weleens: "O, ik ben zo moe... Kan ik niet... Kan ik niet gewoon slapen? Kan ik niet gewoon inslapen?" "Ja, mam... Je mag wel slapen als je gegeten hebt... Dan vraag je of je naar je kamer mag en dan ga je gewoon naar je kamertje toe." Ik zeg: "Dat mag... Maar daar... Verder heb ik niks te vertellen..." "En kan ik dan inslapen? Kan ik dan gewoon lekker slapen?" Ik zeg: "Jij mag de hele dag slapen..." Ik deed maar een beetje dom... Ik ging er verder niet op in, van: "Wil je dood?" Of nee... Mama had het maar over slapen... Ga maar lekker slapen...

Hoe heeft u dat ervaren?

Ik denk dat je dat beter aan mijn man kan vragen dan... Ik... Ik... Nee... Ik niet... Ja, het afstand nemen... Op een gegeven moment als je natuurlijk je moeder gaat missen doordat je geen contact meer hebt, dan ben je aan het afscheid nemen. En als je ze dan zo achteruit ziet gaan, dan denk je: hoe moet ik dat nu voor elkaar krijgen om te beloven dat ze thuis kan blijven? En als ze niet meer thuis kan blijven, hoe moet dat dan? En toen dacht ik weleens van: we zien wel... En eigenlijk heb ik mij nooit verdiept en me er nooit druk erom gemaakt van... Nee... Eigenlijk niet. Ik liet het maar komen en ik... Ja, je hebt toch een beetje geruststelling, van: er staan mensen achter je... Mijn man had ervaring met zijn opa en oma, en met zijn ouders... En in ieder geval met opa en oma heb ik ook het een en ander gezien. Ook dat oma heel lang dement was, ook in onze verkeringsstijd... Dus dat herken ik wel... Dus ik mocht blij zijn dat dat bij mijn moeder niet was... Dus ik... Nee, het hoort erbij. En het was niet zo dat... Ik heb weleens in scenario's gedacht, van: dat wordt een nachtmerrie. Hoe mam dan... Hoe dat moet. Maar het heeft zo'n beetje z'n eigen leven, hoe het is gelopen.

En zoals ik het hoor, misschien klopt het niet: is het toch wel in jullie relatie gegaan zoals het hoorde op een of andere manier...

Ja, ja... Behalve dan dat ze het huis uit moest, want dat was niet in haar scenario opgenomen en bij ons wel. Ik heb ook hard gezegd: "Mam, het kan niet anders, sorry." En mam heeft ook keihard gezegd, van: "Fijne kinderen zijn jullie..." Daar was de kous mee af. Ja, eigenlijk... Ik denk niet dat het verkeerd is gegaan. Ik denk dat pap ook blij is geweest als hij dat kon zien, want Anne heeft ook toen pappie wegging bij het afscheid gezegd: "Pap, wij zorgen voor mam." Toen dacht ik: nou, mam zorgt wel voor zichzelf... Maar... En verder zien we wel. Het was natuurlijk ook geen gemakkelijke. In de zin van... Jawel, ze was wel makkelijk, maar[diepe zucht]... Ja... Ja... Ze had ook wel haar eigenaardigheden, maar dat had iedereen. Maar er is nooit zo'n makkelijk mens geweest als mijn moeder voor mij. Ja... Wij hadden een goede... Maar ze was ook makkelijk: ze vroeg nooit iets, ze eiste nooit iets, niemand hoefde echt te komen of zo... Er was geen morele plicht van: je moet dit. En als je al niets moet, dan is alles goed. Dan doe je het altijd lichtelijk goed...

Mevrouw Swart, door wie heeft u zich ondersteund gevoeld?

Ik denk mijn moeder, dat die duidelijk aangaf wat ze wilde. En voor de rest... Ja, mijn man was er ook altijd... Ja. Daar kon ik alles tegen vertellen en die zei dan: "Goh, kun je niet beter dit doen of dat doen?" Ja, die heeft natuurlijk ook twee grootouders zien vertrekken die eigenlijk meer zijn ouders waren. Dus die heeft natuurlijk daarin wel veel gezien wat ik dan tegenkom bij... Kijk, zijn opa was even oud als mijn vader... Dat is dan voor hem opa en voor mij vader, maar toch. Je verliest opa en ja... Dat was voor hem weer zijn vader een beetje... Hij is opgegroeid bij zijn grootouders, dus ja... Wij hingen meer aan opa en oma dan aan zijn ouders nu eigenlijk.

De ervaringen van uw man ondersteunden u wel?

Ja. Ik hoefde eigenlijk maar iets te vertellen en ik kon het ook kwijt. Mammie dit, mammie dat... Hij kent ze ook goed. Wij kennen elkaar al zo lang dat hij pap en mam ook wel kende...

Jullie hebben een grote familie... U en uw zus hebben vooral die zorg aan moeder gegeven...

Ja, dat was gewoon zo. Ik bedoel, als ik in Den Helder of waar ook zou wonen... Ja, het komt zo, het loopt zo. En mam heeft er nooit een probleem van gemaakt. Waarom zou ik er een probleem van maken? Mijn broer heeft ook altijd gezegd: "Als je er niet uitkomt, bel je maar." Als ik het niet zou weten, zou ik hem gebeld hebben, van: "Ik kom er niet uit. Wat moet ik nu doen?" Maar nu hoefde het niet, omdat we er hier uitkwamen... Maar als ik het niet zou weten, zou ik mijn broer bellen. Terwijl mijn andere broer dichterbij woont... Maar wij hebben hem nooit gebeld... Dat hoefde ook niet, dat was niet nodig. We losten het zelf wel op. Je weet... Als je echt in nood zit of je kunt niet meer verder, dan wisten wij toch wel broers en zussen te vinden... Maar het is gewoon niet nodig geweest en wat kun je voor hulp bieden als je zo ver weg zit? Dan komt het toch weer op een weekeinde aan. En je kunt beter raad en daad hebben, van: we komen er niet uit, dan bellen we met elkaar. Dat hebben we ook altijd gezegd, van: "We zitten wel op afstand, maar als er echt kommer en kwel is of je zit in nood of je weet het niet meer, dan zijn we er voor elkaar." Dat heb ik wel altijd zo gevoeld. Zelfs mijn andere zus zou ik bellen, denk ik, als ik echt in nood zit en ik zou het niet weten. Dan zou ik ze bellen... Nou zou ik niet weten waar ik ze voor moet bellen. Dat is wat anders, maar toch... Je weet: het is je zus en je weet toch dat je dat kunt... Dat heb ik altijd gehad, van... Nou hoeft het niet, maar als ik het niet zou weten, dan zou ik het wel gedaan hebben.

En dat is dan afstand doordat mensen ver weg wonen?

Ja, maar er is ook afstand van de mensen zelf. Je hebt elkaar niet meer zo veel te vertellen. Je ligt elkaar niet of wel... Maar dat wil niet zeggen dat wanneer het nodig is, ik ze wél bel... Dat vertel ik ook mijn andere zus glashard. Dat is een harde en ik ben dan misschien een zachtzinnig iemand, een zacht eitje. Mijn andere zus zei ook altijd de waarheid... Nou, die liegt ook nergens om... Wat was het ook weer? Op het moment dat mammie slecht lag, heb ik wel iedereen gebeld en geïnformeerd van: mammie ligt slecht. Aan jou de keus of je wilt komen of niet... Om afscheid te nemen, weet je wel... Ja, want ik wist ook niet... Ik had tegen de dokter gezegd van: "Doe er iets mee. Niet dat ze lijdt, laat ze maar slapen..." Maar dan wist ik wel dat het natuurlijk gauw afgelopen zou kunnen zijn. Toen heb ik wel tegen iedereen gezegd dat het snel kon gebeuren. Mijn zus zei: "O, maar dan wil ik wel komen. Ben jij er ook?" Ik zeg: "Nee. Of zal ik komen?" Of zoiets. Ik weet niet meer precies hoe het was... Het was in ieder geval iets van: "Ja, ik wil wel

komen om mam nog een keer te zien.” Toen heb ik gezegd: “Waarvoor? Anders wilde je ze toch ook niet zien? Waarom wil je ze nu zien, ze is bijna dood.” Ik zeg: “Maar als jij haar nog wilt zien moet je dat zeker doen, want anders is ze echt weg...” En ik geloof dat ze nog wel is gegaan, of niet... Dat weet ik verder ook niet. Toen heb ik ook gewoon gezegd: “Ja, je moet maar zien wat je doet... Of je wel of niet komt, dat moet je zelf weten.” Toen was ik, daar was ik ook klaar mee... Dat zij zegt: “Goh, mammie dood. Dan moet ik gauw komen...” Ja, dan denk ik ook: “Blijf thuis... Ze is niet meer bij... Je hebt niks meer bij te praten, je kunt niet meer bijpraten. Nu ben je te laat, dat had je eerder moeten doen. Toen mammie naar het verpleeghuis ging, toen was ze nog redelijk.” Volgens mij is mijn zus ook een paar keer geweest, ik weet het al niet meer. Ik heb in ieder geval tegen haar gezegd van: “Als je wilt komen moet je zeker komen, maar het is...”

Mevrouw Swart, een laatste vraag... De zorg voor moeder is belangrijk voor u geweest...

Ja. Je hebt ondersteuning nodig, want je kunt het niet alleen. Dat is duidelijk naarmate je tegen problemen stuit... Je hebt gewoon hulp nodig en je moet daar dus de weg in kennen...

Over wat voor soort hulp heeft u het dan... ?

Ja, de hulp ligt ook aan je situatie... In deze situatie was het eerst huishoudelijk werk en toen werd het ook verzorging. En toen... Maar... Dat hadden we snel genoeg bij de hand. Maar ook misschien, omdat Anne de tijd had om zich daarin te verdiepen. Maar wij wisten al wel: daar zit de thuiszorg, daar kunnen we terecht. En daar ging je dan heen wanneer je hulp nodig had.

Was dat ook belangrijk om het zelf vol te houden en het zo goed mogelijk te doen?

Anders kon je het niet... Als ik tegen de lamp was aangelopen, van: je krijgt geen zorg of je krijgt geen hulp, ja dan... Dan... Dan ga je verder. Dan ga je, denk ik, broers en zussen bellen...

Ik wil zo naar een afsluiting, mevrouw Swart. Is er nog iets dat u graag wilt zeggen?

Nou, waar we het net over hadden: dat er in sommige situaties meer openheid en duidelijkheid mag zijn over de mogelijkheden. Je komt in een situatie waarin je nog nooit hebt gezeten... Kijk, heb je het al een keer meegemaakt, dan heb je er al iets van gehoord... Maar heb je het nog niet meegemaakt, zit je er nieuw in, dan is dat gewoon... Er zijn heel veel... De gemeente zegt dit en dat, maar je wordt heel veel van het kastje naar de muur gestuurd waarvan je denkt: wat moet ik ermee? Ben je een aanhouder, dan ga je daarin verder en denk je: ik laat me niet kisten, dat moet ik toch weten. Maar een ander denkt: ja, laat maar zitten... We moeten maar zien en anders lossen we het wel op met de familie... Terwijl dat in feite eigenlijk nog niet eens altijd niet hoeft...

Mevrouw Swart, dank u wel voor dit gesprek.

