

HOE IS HET OM IEDERE DAG VOOR JE MAN, VRIEND OF BROER TE ZORGEN? OM HEM TE MOETEN HELPEN MET AAN- EN UITKLEDEN OF BIJVOORBEELD MET DOUCHEN? VOOR SOMMIGEN IS HET DE DAGELIJKSE PRAKTIJK. VIER BIJZONDERE ERVARINGSVERHALEN.

TEKST: MAARTEN DALLINGA | BEELD: KEES VAN DE VEEN

MANTEL ZORG

Zo'n twee miljoen Nederlanders zijn mantelzorger. Dat betekent dat ze zorgen voor een bekende uit hun eigen omgeving, zoals een partner, kind of vriend (volgens de definitie van het Centraal Bureau voor de Statistiek). Mantelzorgers helpen iemand die lang ziek is, gehandicapt of om een andere reden hulpbehoevend. De zorg is onbetaald, vaak voor langere tijd en bestaat bijvoorbeeld uit het doen van het huishouden, de ander helpen met wassen, geldzaken regelen of een luisterend oor bieden.

Mantelzorgers zijn over het algemeen niet zo zichtbaar. Ze doen gewoon wat ze vinden dat ze moeten doen. Maar mantelzorg is vaak zwaar. Niet alleen fysiek, maar ook emotioneel. Daarom zijn er opties voor vervangende zorg (respijtzorg), zodat mantelzorgers even op adem kunnen komen. Zo zijn er 'logeerhuizen' voor mensen die veel hulp nodig hebben. Ook kan de zorg thuis tijdelijk worden overgenomen

door een vrijwilliger of professional. Eventuele kosten voor vervangende zorg worden soms vergoed door bijvoorbeeld de gemeente of zorgverzekeraar.

CIJFERS

- Ongeveer twee miljoen Nederlanders zijn mantelzorger. Dat komt neer op bijna 15 procent van de bevolking van zestien jaar en ouder.
- Gemiddeld verlenen zij elf uur zorg per week. Het overgrote deel (86 procent) biedt deze hulp aan een familielid.
- De meeste mantelzorgers (22 procent) zijn te vinden in de leeftijdscategorie 50 tot en met 74 jaar.
- Een op de zeven mantelzorgers vindt het zorgen zwaar of zeer zwaar. Gemiddeld doen mensen in deze groep 28 uur per week aan mantelzorg. ▶

BRON: CBS-CIJFERS OVER 2015 (MEEST RECENT)

HELDEN



MANTELZORGHEDEN

IWAN EN JOHAN

JOHAN WEISHAUPT (27) IS SPASTISCH EN ZIT IN EEN ROLSTOEL. PARTNER IWAN TEBBERMAN (29) IS AL VIJF JAAR ZIJN MANTELZORGER.

Johan: “Rond mijn geboorte heb ik een tekort gehad aan zuurstof. Daardoor ben ik spastisch, wat betekent dat ik een verhoogde spierspanning heb. Ik kan niet lopen en zit daarom in een rolstoel. Ook heb ik moeite met fijne motoriek, dus voor mij is bijvoorbeeld een knoopje vastmaken heel lastig.”

Iwan: “Negen jaar geleden hebben we elkaar ontmoet, via het internetforum van tijdschrift *Expresso*. In het begin wist ik niet van zijn handicap. Johan stuurde alleen foto's van zijn gezicht, bang dat ik hem anders zou afwijzen.”

Johan: “We hebben veel gechat via MSN. Heel voorzichtig heb ik hem uiteindelijk alsnog over mijn situatie verteld, want het contact voelde heel vertrouwd.”

Iwan: “Misschien raar, maar toen we elkaar voor het eerst in het echt zagen, zag ik de rolstoel natuurlijk wel, maar dat deed me niet echt veel. Ik zag Johan direct als mens, niet als rolstoelgebruiker. Wat me meteen aantrok, is dat hij heel goed kan luisteren en eerlijk is.”

Johan: “Inmiddels wonen we zo'n vijf jaar samen, in een focuswoning in Assen. Dat betekent dat ik 24 uur per dag hulp kan krijgen bij bijvoorbeeld in en uit bed gaan en aan- en uitkleden. We wonen zelfstandig, maar ik hoef alleen maar op een knopje te drukken en er komt iemand. Daardoor kunnen

we een zo normaal mogelijk leven leiden.”

Iwan: “Toch ben ik minstens twee uur per dag bezig met mantelzorg, naast mijn baan van 32 uur in de week. Dat is intensief, lichamelijk én geestelijk. Ik moet altijd de boodschappen doen en koken. Ook help ik soms met kleren aan- of uittrekken, we willen niet altijd op die knop drukken. En tijdens vakanties is er geen hulp. Dan haal ik Johan ook uit bed en zeep ik hem in onder de douche.”

Johan: “Voor mij betekent het veel dat Iwan mij helpt. Of ik me weleens schuldig voel? Ik weet dat ik niets aan deze situatie kan doen, maar ik vind het soms wel vervelend dat ik afhankelijk ben.”

Iwan: “Als Johan niet spastisch was geweest, hadden we natuurlijk een ander soort relatie gehad. Ik heb mezelf weleens meer de verzorgende dan de partner van Johan gevoeld. Maar ik heb nooit gedacht dat ik geen relatie met hem wilde, omdat hij in een rolstoel zit. Wel ben ik af en toe even gefrustreerd, vooral als ik druk ben. 'Haal die boodschappen maar zelf', heb ik er weleens uitgeflipt.”

“SOMS IS HET VERVELEND OM AFHANKELIJK TE ZIJN”

Johan: “Zo'n opmerking begrijp ik en kan ik hebben. Geestelijk zijn we gelijkwaardig, al denken sommige mensen dat dat niet zo is. Laatst zei een verkoper in een kledingzaak dat ik op mijn handjes moest passen. Ik weet wel dat zo'n opmerking niet verkeerd bedoeld is, maar met mijn hoofd is niets mis. Ik heb een hbo-opleiding gedaan.”

Iwan: “Ik wil graag nog kwijt dat de overheid wel wat meer haar waardering voor mantelzorgers mag uiten, dat mis ik. Geld of bloemen hoef ik niet, maar het zou leuk zijn als de gemeente eens belt. Of stuur eens een aardig mailtje.”



MANTELZORGHELDEN

**HARM
EN MARIO**

MARIO DÁVILA (69) HEEFT DE ZIEKTE VAN PARKINSON. ZIJN ECHTGENOOT HARM KOOPS (70) GING MET VROEGD PENSIOEN OM VOOR HEM TE ZORGEN. SINDSDIEN IS HIJ FULLTIME MANTELZORGER.

Mario: “In 2002 kreeg ik last van *freezing* in mijn gezicht, waarbij spieren zich een paar minuten lang samentrekken. Parkinson, zei de arts. Dat was een shock. Ik was ook al jaren wat aan het slepen met mijn voet. En soms had ik moeite met articuleren en duidelijk schrijven, allemaal symptomen.”

Harm: “Gelukkig heb je een vrij plezierige variant. Er zijn ook mensen die helemaal gaan trillen, daar heb jij nauwelijks last van gehad.”

Mario: “Ik ben heel snel in behandeling genomen door een neuroloog. Ik kreeg medicijnen en die deden goed hun werk. Maar Parkinson is een progressieve ziekte, dus de dosering moest steeds worden verhoogd.”

Harm: “Zo’n zeven jaar geleden besloot ik met vervroegd pensioen te gaan. Het ging toen een stuk slechter dan nu. Ik vond het niet vertrouwd meer om Mario de hele dag alleen te laten. Hij viel zelfs af en toe van zijn fiets.”

Mario: “In 2013 ben ik geopereerd en is er onder mijn rechterborst een neurostimulator geplaatst. Dat is een apparaatje dat constant kleine stroompjes naar mijn hersenen stuurt, ook wel bekend als *deep brain stimulation*. Daardoor worden mijn spieren beter aangestuurd.

Het werkt fantastisch, van *freeze*-momenten bijvoorbeeld heb ik sindsdien geen last meer.”

Harm: “Wel zit Mario in een speciale stoel en loopt hij achter een rollator. Als hij de stad ingaat, breng ik de rollator naar beneden en ga ik mee. Voor de gezelligheid, maar ook om een oogje in het zeil te houden. Thuis help ik hem met sokken aandoen, zijn schoenen en zijn jas.”

Mario: “Het is heel fijn dat Harm mij helpt. Als ik hem roep, komt hij meteen. Meestal krijg ik ’s ochtends ook koffie op bed. Dat is makkelijker voor mij. Anders moet ik eerst naar beneden en dan weer naar boven om te douchen.”

Harm: “We proberen het zo leuk mogelijk te maken met elkaar. Ondanks dit zeer beperkte schema ben ik heel tevreden. Al voel ik wel altijd een bepaalde druk, constant voel ik me verantwoordelijk voor Mario.”

Mario: “Daar ben ik mij heel bewust van. Ik ben de patiënt. Ik probeer dan ook altijd erg op Harm te letten, dat het voor hem niet te zwaar wordt. Soms doe ik me wat beter voor dan ik mij eigenlijk voel, om hem te ontlasten.”

**“JE WINT MEER
MET LACHEN”**

Harm: “Onze hond is mijn redding. Als ik met hem ga wandelen, kan ik de hele situatie thuis even achter me laten. Dan ben ik er even tjes los van. Dat is absoluut nodig. Want thuis denk je toch steeds: er zal nu toch niet iets gek gebeuren?”

Mario: “De Parkinson is nu onder controle, maar het zal waarschijnlijk wel erger worden.”

Harm: “Of we ons zorgen maken over de toekomst? Nee, we leven bij de dag.”

Mario: “Je wint meer met lachen. De situatie verbetert niet als je verdrietig wordt.”



MANTELZORGHEDEN

YURI KONINGS

YURI KONINGS (21) IS MANTELZORGER VAN ZIJN BROER DARCO (24), DIE HET SYNDROOM VAN DOWN HEEFT. HIJ ZIT IN EEN ROLSTOEL EN HEEFT ERNSTIGE HARTAFWIJINGEN.

“Mijn broer woont door de scheiding van mijn ouders de meeste tijd bij mijn moeder, dus een groot deel van de zorg komt terecht op haar schouders. Verder is er een handjevol lieve, directe familie die voor Darco zorgt, onder wie mijn vader. Soms ben ik in mijn eentje voor mijn broer verantwoordelijk. Dan help ik hem bijvoorbeeld met douchen en aankleden en maak ik ontbijt voor hem. Als Darco incontinent is, trek ik hem een schone broek aan. Hij is totaal van ons afhankelijk. Ik ben heel veel met Darco bezig, vooral mentaal. Dan denk ik: hoe zal het met hem gaan, heeft-ie pijn? Mijn grootste wens is om een keer in zijn hoofd te kijken. Hij kan zich niet goed uitdrukken, hij kan niet zeggen dat hij een rottag heeft gehad. Toen Darco geboren werd, gaven ze hem vijf procent overlevingskans. We hopen dat hij nog lang zal leven, maar als hij dadelijk komt te overlijden dan heb ik daar wel vrede mee. Hij heeft tot nu toe een heel mooi leven gehad. Ik denk regelmatig aan zijn crematie, vooral 's avonds in bed. Dan word ik wel moedeloos. Tot vorig jaar zat ik diep in de put. Dat had

zeker ook met mijn broer te maken, vanwege de zorgen en omdat de meeste aandacht altijd naar hem gaat. Ik denk dat mijn ouders nooit hebben geweten hoe groot de impact op mij en mijn zus is geweest. Ook de rest van mijn omgeving begrijpt totaal niet hoe het is om zo'n broer te hebben. Mijn vrienden hebben begrip, maar echt inleven kunnen ze zich niet. Dat verwijt ik ze niet, het is logisch. Maar frustrerend is het wel, vooral als je jong bent. Het maakte me verdrietig en eenzaam. Met mijn homoseksualiteit erbij was het extra eenzaam. Ik voelde me heel schuldig, omdat ik onze familienaam niet door kan geven. Ik wilde mijn ouders niet nog meer belasten. Ik ben met kleine stapjes weer uit de put gekomen. Daar heeft Darco ook zeker bij geholpen. Er is niets mooiers dan wanneer je zoveel liefde krijgt. Hij is altijd heel blij als ik thuiskom, dan zit hij te juichen op de bank. En ondanks dat we in twee heel verschillende werelden zitten, voelen we elkaar aan. Ik denk dat de wereld mensen als Darco nodig heeft. Hij heeft geen vooroordelen en staat iedere dag met een lach op.

“MIJN BROER IS MIJN ALLES”

Sinds kort zet ik mijn ervaringen in als ambassadeur voor jonge mantelzorgers in Zuid-Limburg. Ook wil ik jongeren die in dezelfde situatie zitten samenbrengen, zodat ze bij elkaar steun kunnen vinden, wat ik zelf heb gemist. Een relatie heb ik niet, maar aan een vriendje stel ik wel één grote eis: je moet met mijn broer kunnen omgaan, anders houdt het op. Mijn broer is mijn alles.”



MANTELZORGHEDEN

PETER EN PIETER

PIETER TEEKENS (82) LIJDT AAN DEMENTIE. ZIJN VRIEND PETER HOUSLEY (77) HEEFT DE ZIEKTE VAN PARKINSON. ZE PROBEREN ZO GOED MOGELIJK VOOR ELKAAR TE ZORGEN.

Pieter: “Ik zit met de gebakken peren. Ik wéét dat ik dementerend ben en dat het alleen maar erger zal worden. We wonen in een woonzorgcentrum en als ik hier zwaar dementerende mensen zie lopen, dan denk ik: zo wil ik niet oud worden. Ik ben bij de dokter geweest, om te zeggen dat ik niet gereanimeerd wil worden als mij iets overkomt.”

Peter: “Het begon ermee dat hij zijn richtingsgevoel verloor, dat was zo’n anderhalf jaar geleden. Toen zei Pieter: ‘Waar zijn we eigenlijk?’ Nu weet hij, op een slechte dag, niet meer wie sommige mensen zijn.”

Pieter: “Ik merk dat het steeds minder wordt. Ik kan niet meer alleen reizen, dan raak ik verdwaald. Als ik iets lees, dan golft de tekst voor mijn ogen. En door de dementie gaat schrijven ook niet meer goed, ik heb geen vaste hand meer. Ik ben bang voor wat me nog te wachten staat, daar zie ik tegenop.”

Peter: “Maar ook als je inlevert, kan je leven goed zijn. Je denkt er te diep over na, Pieter, dat helpt niet.”

Pieter: “Soms zeggen mensen: ‘Weet je dat dan niet meer?’ Nee, dan weet ik iets

niet meer. Ik word dan heel stil of ga zitten janken.”

Peter: “En wat doe ik?”

Pieter: “Ja, jij troost mij altijd wel.”

Peter: “Ik probeer je eruit te praten. En dan gaan we daarna uit eten, weg.”

Pieter: “Ik heb goede en slechte dagen.”

Peter: “Dat hebben we allemaal. Ik heb Parkinson en probeer daar lichtvoetig mee om te gaan. Zo’n vijf jaar geleden begonnen de klachten. Ik kreeg moeite met lopen, maar werd ook vergeetachtig. *My mind started to go*. Dat was beangstigend. Ik dacht: dit is het einde.

Maar het werd later weer wat beter. Mijn hersens werken voor iemand van mijn leeftijd nu denk ik best goed. Mijn benen zijn nog altijd slecht. Ik heb last van duizeligheid en daardoor moeite om mijn evenwicht te bewaren. Ook doet het lopen pijn. In mijn handen ben ik de kracht verloren. Ik laat regelmatig mijn sigaret vallen.”

Pieter: “Ik let op of Peter zijn medicijnen wel inneemt. En ik kook voor hem, dat deed ik trouwens altijd al.”

“JIJ TROOST MIJ ALTIJD”

Peter: “Maar ik zorg vooral voor hem. Als we op vakantie zijn, trek ik hem zijn kousen aan. En als hij ergens naartoe wil of moet, ga ik altijd mee. Ook doe ik nu de meeste administratieve dingen.”

Pieter: “Ik rook ontzettend veel en ik drink veel te veel, wel een fles jenever in de week. Ik wil niet oud worden met zware dementie. Maar eigenlijk wil ik toch ook wel proberen om nog een beetje gezond te leven. Alleen zou Peter het wel moeilijk hebben, ik wil niet egoïstisch zijn.” ■