

EEN BRON VAN ZORG MIEKE DEGENAAR



EEN BRON VAN ZORG

Compassievol zorgen in familieverband

ERKENNING VOOR MANTELZORGERS EN PROFESSIONALS



MIEKE DEGENAAR

deGraaff

EEN BRON VAN ZORG

EEN BRON VAN ZORG

Compassievol zorgen in familieverband

ERKENNING VOOR MANTELZORGERS EN PROFESSIONALS

Mieke Degenaar

de Graaff

Een bron van zorg
Compassievol zorgen in familieverband
Erkenning voor mantelzorgers en professionals
Mieke Degenaar

ISBN 978-94-93127-29-6
NUR 740

Redactionele begeleiding: Anneke Bogaerts
Tekstredactie: Tekstbureau Taallent, Apeldoorn
Illustratie omslag: Matthijs Maris - collectie Rijksmuseum
Vormgeving: Mol grafische vormgeving, Utrecht

© De auteur | Uitgeverij de Graaff, 2023

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen, vermenigvuldigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever en vermelding van de auteur(s) van het boek.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16B Auteurswet 1912 j°, het Besluit van 20 juni 1974, St.b. 351, zoals gewijzigd bij het Besluit van 23 augustus 1985, St.b. 471 en artikel 17 Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 882, 1180 AW Amstelveen). Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich tot de uitgever (Uitgeverij de Graaff, www.uitgeverijdegraaff.nl) te wenden.

Abonneer u op de nieuwsbrief van Uitgeverij de Graaff: www.uitgeverijdegraaff.nl
U ontvangt dan regelmatig informatie over nieuwe titels en blijft ook op de hoogte van aanbiedingen en kortingsacties.

Volg ons tevens op Facebook www.facebook.com/Uitgeverijdegraaff

DISCLAIMER

De auteur/uitgever heeft de rechten van gebruikte citaten en bronnen proberen te achterhalen. Waar zij hier niet in zijn geslaagd, wordt verzocht contact op te nemen met de auteur/uitgever.

Zorg, zorg, zorgst
hart breekt,
ogen stromen over
Zal het...?
handen jeuken
knieën bibberen
Zal hij...?
keel knijpt dicht
rennen, vliegen
Zullen we...?
uren kruipen
liefde, wanhoop
Zal zij...?
sloten koffie
alles anders, niets blijft
de bel, alweer
Zal ik...?
dan, toen, ooit
het zal nooit vroeger worden
alleen nu is
samen
zijn

INHOUD

VOORWOORD	11
INLEIDING	13
<hr/>	
DE OVERSTEEK NAAR MANTELZORGER	17
<hr/>	
HOOFDSTUK 1 DE IMPACT VAN ZIEKTE EN ZORG OP RELATIES	19
ROLLEN EN PATRONEN VERANDEREN	20
ZORG VOOR KINDEREN	21
ZORG VOOR OUDERS	26
ZORG VOOR BROERS EN ZUSSEN	39
ZORG VOOR PARTNERS	41
<hr/>	
ZO BOOS EN MACHTELOOS, IK KAN WEL SCHOPPEN	46
<hr/>	
HOOFDSTUK 2 STRESS VERMINDEREN DOOR AANDACHT	47
STRESS	47
Draagkracht en draaglast	48
Chronische stress is ongezond	50
De automatische piloot en vrije keuzes	53
De kracht van aandacht	53
EMOTIES EN GEVOELEN	55
Emoties als wegwijzers	55
Slim met emoties omgaan	59
De vier basisemoties: boos, bang, bedroefd en blij	60
Primaire en secundaire emoties	66
GEDACHTEN	67
Helpende en niet-helpende gedachten	67
Humor en relativeren	70
DOEN EN ZIJN	72
Mediteren is niet wat je denkt	73

WAKKER VAN DE DREUN	75
<hr/>	
HOOFDSTUK 3 GOED VOOR JEZELF ZORGEN	76
JE LICHAAM BEWONEN	77
Lichamelijke sensaties	77
Uitputting en vitaliteit	78
Het belang van bewegen	79
Uiterlijke verzorging	80
IMPERFECT EN KWETSBAAR MOGEN ZIJN	80
Grenzen en mogelijkheden	81
Verbindend communiceren vanuit behoeften	84
Hulp vragen en aannemen	86
Trance of droomtoestand	88
VEERKRACHT OPBOUWEN	89
PUTTEN UIT LEVENSRONNEN	91
De kracht van rust en stilte	91
Een adempauze	93
Sociale contacten	95
Opladen is geen luxe	97
PRAKTISCHE HANDVATTEN OM MET WIJSHEID TE ZORGEN	98
HERSTELERVARINGEN VAN MANTELZORGERS	99
<hr/>	
ZIEK ZIJN DOE JE SAMEN	103
<hr/>	
HOOFDSTUK 4 DE MENS LEEFT IN VERBANDEN, DE SYSTEMISCHE BENADERING	104
SYSTEMISCH WAARNEMEN	105
Gemeenschap en individualiteit	105
Familie als hefboom	106
De context en het grote geheel	106
De oorsprong van systemisch werk	107
DE PRINCIPES VAN SYSTEMISCH WERK	108
De natuurlijke ordening	109
De balans in geven en nemen	112
Iedereen heeft recht op een plek	113
De magische en dienende plek	115
SYSTEMISCH WERK IN ORGANISATIES	117
HECHTING	118
Veilige en onveilige hechtingsstijlen	120

LOYALITEIT HOUDT ONS BIJ ELKAAR	122
Vervormingen van loyaliteit	123
Parentificatie	125
Het zondebokmechanisme	128
POLARITEITEN EN PATRONEN	130
Samen en apart	132
INTUÏTIE ALS BRON	133
FAMILIEGEHEIMEN ZIJN ER NIET VOOR NIETS	134
<hr/>	
NIET WELKOM	138
<hr/>	
HOOFDSTUK 5 COMPASSIEVOLLE ZORG VRAAGT OM AFSTEMMING	
TUSSEN ZORGPROFESSIONALS EN FAMILIE	139
COMPASSIEVOLLE ZORG IS RELATIONEEL	140
Ontmoeten en open aanwezig zijn	142
Niks te fixen	144
Niet-weten als basis	145
Je oordeel uitstellen	146
Verhalen geven betekenis	147
AFSTEMMEN IN DE ZORGDRIEHOEK	149
Bewegen én op je plek staan	150
Verwelkomen en begrenzen	152
Verwachtingen, mogelijkheden en afspraken	154
Systeembenadering, meerzijdig partijdig werken en waarden	155
Loyaliteit en dynamiet in de zorgdriehoek	158
FAMILIEZORG	159
Inzicht in de familie verheldert de zorgvraag	162
Krachten en knelpunten	164
Het nut van een genogram en ecogram	166
Het familiegesprek schept een kader voor dialoog	167
VISIES OP ZORG	171
OPROEP TOT VERTROUWEN IN EN ONDERSTEUNING VAN VAKMENSEN	176

MEZELF VRIENDELIJK EN STEUNEND BENADEREN	177
<hr/>	
HOOFDSTUK 6 COMPASSIE VERLICHT HET LIJDEN	178
COMPASSIE	178
Mededogen	180
EMOTIEREGULATIE EN MOTIVATIE	181
De gevaarmodus – moeten	183
De jaagmodus – willen	183
De herstelmodus – gunnen en niets hoeven	185
Zorgstress	186
Stilstaan bij gelukkige ervaringen	186
ZELFKRITIEK, ZELFISOLATIE EN OVERIDENTIFICATIE	187
Remedies ontwikkelen	190
JE VOORSTELLINGSVERMOGEN BENUTTEN	190
INNERLIJKE DIALOOG	191
De stemmen van de innerlijke pestkop en innerlijke helper	191
OMGAAN MET PIJNLIJKE OF LASTIGE ZAKEN IN VIJF FASEN	193
SCHAAMTE EN SCHULD ZIJN RELATIETHEMA'S	194
Schaamte	195
Schuld	198
Vergeven	199
EENZAAMHEID EN VERBINDING	202
EMPATHIE	206
ALTRUISME	207
ZELFCOMPASSIE VERGROTEN	208
<hr/>	
DE ZIEL REIST LANGZAAM	211
<hr/>	
HOOFDSTUK 7 ZINGEVING	212
ZIN IN HET LEVEN EN GERAAKT WORDEN	212
INNERLIJKE BESLUITEN ZORGEN VOOR TOEWIJDING	214
DE CIRKEL VAN CONTACT	215
VERLIES EN ROUW	216
ZORG DRAGEN GEEFT BETEKENIS	220
ZINVOLLE ZORG	223
HET ONZEGBARE UITDRUKKEN	225
Kunst geeft vonkjes waarheid prijs	225
Rituelen geven verbinding	228
LEVENSTROOMTHEMA'S	229

WIE DE ZORGMANTEL PAST, TREKKE HEM AAN	235
HOOFDSTUK 8 MANTELZORG, VAN KRAAG TOT ZOOM	236
MANTELZORG: ACHTERGROND EN CIJFERS	237
SPECIFIEKE GROEPEN MANTELZORGERS	246
Jonge mantelzorgers	246
Werkende mantelzorgers	248
Mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek	249
Mantelzorgers met een migratieachtergrond	250
CULTUURSPECIFIEKE ZORG	250
De drie fasen van cultuursensitieve zorg	252
ONDERSTEUNING VAN MANTELZORGERS	252
Lotgenotencontact	253
Professionele ondersteuning van mantelzorgers	254
Respijtzorg	256
OEFENSUGGESTIES	259
BRONNEN	260
LITERATUUR	260
WEBSITES	266
PODCASTS	268
DOCUMENTAIRES	268
LIED	268
RADIO	268
DANKWOORD	269
OVER DE AUTEUR	271

VOORWOORD

Zeven jaar genoten we op een onbezorgde manier van onze late liefde. Tot mijn man, beeldend kunstenaar Aat Veldhoen, geveld werd door een herseninfarct waardoor we beiden onze onafhankelijkheid verloren; onze bewegingsvrijheid verdween. Dat maakte niets uit voor de kwaliteit van onze relatie want onze persoonlijkheden waren niet gehavend en kennelijk flexibel genoeg om nog 14 jaar lang een interessant en liefdevol bestaan te leiden tot wederom een herseninfarct daaraan een definitief einde maakte. Maar in al die jaren wilde ik nooit het etiket mantelzorger krijgen opgeplakt. Dat irriteerde me en riep mijn weerzin op. De associatie met compassie, opoffering of wegcijfering had niets te maken met wat ik voelde. Dat was het idee dat we in de gegeven situatie het beste en aardigste dat we in ons hadden bij elkaar hadden aangewakkerd.

Daarnaast kwam ik in opstand tegen dat begrip, omdat het uitkleden van de Verzorgingsstaat; het privatiseren van onze collectieve voorzieningen en de daaraan verbonden bezuinigingen, gecamoufleerd werd door het lanceren van de ‘Participatiesamenleving’. Dat klonk als een sympathiek streven naar inclusiviteit dat echter alleen kon worden gerealiseerd door vrijwillige naastenliefde waaronder mantelzorg. Mijn associatie met een samenleving die een belangrijk deel van haar publieke taken bij de burger deponert is evenmin positief.

Na het lezen van *Een Bron van Zorg*, het boek van Mieke Degenaar, kijk ik daar anders tegenaan. Ze laat zien hoe velen dat type zorg verlenen en hoe verschillend de vorm waarin dat gebeurt, kan zijn. Individualisme, egoïsme, egocentrisme; trefwoorden als het om onze samenleving gaat, zijn niet van toepassing op de ongeveer 4 miljoen Nederlanders die zich mantelzorger kunnen noemen. Het zijn vrijwilligers omdat ze niet betaald worden voor hun inzet, maar ze kunnen er meestal niet mee stoppen omdat ze onmisbaar zijn voor degenen die ze terzijde staan. Mieke Degenaar, zelf een ervaringsdeskundige nadat haar echtgenoot ongeneeslijk ziek werd, laat in haar boek een groot aantal van haar lotgenoten aan het woord. Het zijn ontroerende getuigenissen van medeleven en uitputting, liefde, ongeduld en irritatie.

Mieke Degenaar baseert haar opvattingen niet alleen op deze individuele ervaringen; ze toetst ze aan resultaten van wetenschappelijk onderzoek, aan bevindingen en beschouwingen van deskundigen. Ze documenteert, problematiseert, analyseert en presenteert haar visie op een aanpak die probleemoplossend gericht is.

Dit boek is een aanrader voor allen die direct of indirect met mantelzorg in aanraking komen. In onze vergrijzende samenleving betreft dat 1 op elke 4 Nederlanders. Maar lees het niet in één ruk uit; gebruik het als een naslagwerk dat je blijft raadplegen als je het niet meer ziet zitten. Een onuitputtelijke bron van kennis, ervaring en inzicht en daardoor een steun in de rug van velen!

Hedy d'Ancona

INLEIDING

Ik geloof dat iedereen het volhoudt zolang er liefde is.

GABRIEL GARCIA MÁRQUEZ

Welkom in dit boek. Je hebt het niet voor niets in handen. Waarschijnlijk heb je als mantelzorger of professional te maken met ziekte en zorg, net als ik.

Zorgen zit in ons bloed; we zorgen als vanzelf voor iemand die dit nodig heeft. Vakmensen hebben van zorgen hun beroep gemaakt. Bij mantelzorgers komt zorg zomaar op hun pad, ongevraagd en ongepland. Als iemand wordt getroffen door een ingrijpende beperking of ziekte, heeft dit onbeschrijflijke impact en zet dit alles op zijn kop. Het raakt zowel de getroffene als diens partner, kinderen, ouders, broers en zussen, familieleden, vrienden en collega's. De zorg voor een naaste roept het leven uitvergroot op. Zorg geven en ontvangen kan van grote betekenis en verrijkend zijn en de onderlinge liefde en band verstevigen. Zorgen voor familie kan ook stressvol zijn, relaties onder druk zetten, patronen versterken en lastige dingen veroorzaken, zoals verwarring, verdriet, boosheid en vermoeidheid. Alles is mogelijk, niets is normaal, abnormaal of volgens het boekje. 'Hét boekje met tien gouden tips voor gelukkige zorg' vind je dan ook niet in de literatuurlijst.

Dit boek is tot stand gekomen dankzij talloze mantelzorgers en professionals die bereid waren om hun persoonlijke verhaal te vertellen. Ik ben deze zorggevers dankbaar dat ik getuige mocht zijn. Tijdens onze ontmoetingen welden uit hun hart, hoofd en ziel, als uit een bron, indrukwekkende woorden op over liefde, steun, onmacht, kwetsbaarheid, schaamte of schuld. Het uiten gaf opluchting of verheldering. De verhalen zijn in ieders eigen taal en sfeer uitgewerkt tot kenmerkende, ontroerende en humorvolle juweeltjes. Verhalen verbinden en vormen de essentie van onze samenleving en van zorgprocessen in het bijzonder.

Het luisteren naar de verhalen hielp om mijn persoonlijke ervaringen als partner en mantelzorger van Albert in een groter perspectief te zetten. In 2015 bleek dat hij beenmergkanker en nierfalen had, waarna een intensief zorg- en behandelproces volgde. Deze periode met het onlosmakelijke vallen en opstaan, heeft me veel geleerd en vormt de kiem van *Een bron van zorg*. Om contact te onderhouden met familie en vrienden, mailde ik nieuwsbrieven. Ik kreeg de aansporing: 'Je moet hier een boek over schrijven, het is rijk materiaal dat herkenbaar en steunend is. Je daalt af in je diepste zijn, kwetsbaarheid en pijn en stijgt op naar een relativerend en

verzachtend vogelperspectief. Dit schakelen tussen de diverse lagen en tussen het persoonlijke en gemeenschappelijke spreekt aan.’

Mijn verhalen lijken zeer persoonlijke ervaringen, gevoelens en gedachten. Aan de ene kant is dat zo. Aan de andere kant niet, want het persoonlijke is ook universeel. Niets menselijks is ons vreemd. We zoeken en tobben allemaal op onze manier en gaan tegelijk verder.

In de zorgwereld staan lichaam, metingen, uitslagen, ingrepen en oplossingsgerichtheid te vaak centraal. Hierdoor is er weinig aandacht voor stress, zelfzorg, dynamiek van families, verlies en rouw, compassie en zingeving. Deze levensbelangrijke thema’s worden behapbaar uitgewerkt tot handreikingen voor de alledaagse praktijk. De ervaringen brengen levendigheid en diepgang en larderen de thema’s uit de onderstroom en concretiseren de theorie.

In de loop van mijn leven heb ik als professional in de zorg en als mantelzorg ervaren hoe wezenlijk de samenwerking is tussen mensen die zorg nodig hebben, hun familie en vakmensen. Het versterkt naasten als zij betrokken worden vanaf de diagnostische fase, in het behandel- en zorgtraject tot en met de palliatieve fase. In complexe zorgsituaties verrijkt het zorgprofessionals als zij hun inbreng en verantwoordelijkheid samenbrengen met het perspectief van families. Het geeft enorme voldoening als alle betrokkenen de zorg daadwerkelijk op elkaar afstemmen. Een ziekteproces is zelden stabiel en gaat gepaard met allerlei verwickelingen. Steeds veranderende situaties vragen om voortdurend zoeken naar de beste weg. Langdurige zorg zou dan ook duurzame zorg moeten zijn. *Duurzaam* in de betekenis van ‘geschikt om te duren’. Dit kan alleen als er rekening gehouden wordt met het feit dat menskracht en energiebronnen niet oneindig voorhanden zijn. Zo voorkom je dat je overvraagd of geforceerd wordt te zorgen op een manier die je niet vol kan houden. Veel mantelzorgers en zorgverleners zijn nu al overbelast. Gezien de te verwachten schaarste aan professionele zorgers in de toekomst is het onontkoombaar dat naasten een rol in de zorg vervullen. Praktische en emotionele ondersteuning is nodig om deze zware taak duurzaam te kunnen uitvoeren en om zelf heel te blijven zonder je verscheurd te voelen tussen persoonlijke mogelijkheden en externe verwachtingen.

DE VERHALEN

De verscheidenheid aan verhalen vormt de eerste rode draad, de basis van het weefsel van *Een bron van zorg*. Gelijk de schering op een weefgetouw. Alle ervaringen bewegen er als inslagdraden doorheen en geven eigenheid, kleur, rafels, oneffenheden, stevigheid en zwakke plekken. De teksten zijn tot een vlechtwerk geweven. De woorden ‘tekst’, ‘textiel’ en ‘textuur’ komen van het Latijnse *texo*, dat ‘weven’, ‘vlechten’, ‘samenvoegen’ betekent.

De verscheidenheid aan verhalen vormt de eerste rode draad, de basis van het weefsel van *Een bron van zorg*. Gelijk de schering op een weefgetouw. Alle ervaringen bewegen

er als inslagdraden doorheen en geven eigenheid, kleur, rafels, oneffenheden, stevigheid en zwakke plekken. De teksten zijn tot een vlechtwerk geweven. De woorden 'tekst', 'textiel' en 'textuur' komen van het Latijnse *texo*, dat 'weven', 'vlechten', 'samenvoegen' betekent. Ieder hoofdstuk begint met een inleidend verhaal uit de periode dat ik voor Albert zorgde. Deze zijn niet ondertekend. Evenals andere ervaringen uit die tijd die ter onderscheid in een lichte grijze achtergrond zijn geplaatst. Mijn overige verhalen zijn wel ondertekend.

HET GROTE PERSPECTIEF

De tweede rode draad is het grote perspectief. Tijdens opleidingen tot systemisch begeleider en relatietherapeut leerde ik kijken vanuit het grotere perspectief. In het grote perspectief gaat het niet over fout of goed, over schuld of onschuld, maar over waar mijn moeder en vader, oma's en opa's vandaan zijn gekomen. Wat de invloed is geweest van hun tijd, cultuur en omgeving en hoe zij gevormd zijn tot wie ze waren. Hoe ik geworden ben wie ik nu ben. Ik zag de lijnen van opeenvolgende generaties en de patronen die zijn doorgegeven: de schaamte, het uitsluiten, het sterk moeten zijn en je best doen, het belang van ratio, uiterlijk en doen alsof, de gevolgen van oorlog en conflicten, het onderdrukken en uitleven van emoties. Gaandeweg ervaar ik hoe helend het is om in de natuurlijke ordening van mijn familie te staan, me niet groter of kleiner te maken, te vragen wat ik nodig heb en van harte te ontvangen wat me gegeven wordt. Ik kreeg het leven van mijn ouders en ben uit liefde geboren.

COMPASSIE

De derde rode draad is compassie. Compassie vraagt het leed zien, bewogen worden en in beweging komen en gaat over aanvaarden van het lastige, zowel emotioneel als cognitief, over met wijsheid handelen vanuit het geheel. Mededogen is actiegericht, vanuit het verlangen het lijden te verzachten. Het zit in ieder mens en als het verborgen is, wil het weer gewekt worden. Het beoefenen van compassie heeft mij gedragen in het proces van mantelzorg. Het maakt me opgewekter en vrediger.

ZORGEN VANUIT DE BRON EN BEDDING

Met dit boek wil ik een bijdrage leveren aan het zorgen vanuit de levensbron en het verstevigen van bedding. De bron is de oorsprong van de rivier en voedt de stroom. De bedding wordt gevormd door de bodem en de oevers. De rivier volgt zijn bestemming: de wet van de natuur. Zo tref jij jouw leven aan, de plek waar je geboren bent, de gebeurtenissen op je pad, je mogelijkheden en reisdoel. Rond familie, ziekte en gezondheid heb je het niet voor het zeggen. Je hebt wel de keuze hoe je omgaat met leven en verlies, hoe je je ontwikkelt en je talenten ontplooit. Als je het leven aanvaardt en liefhebt, voel je de levengevende bron en de bedding die je draagt. De veilige, stabiele ruimte van waaruit je op een helende manier zorgt en de levensstroom

volgt met inzicht in overlevingspatronen die gevormd zijn in je vroege jeugd en familie van herkomst. Als je vanuit kracht en breekbaarheid antwoord geeft aan je lot, ben je op weg naar je bestemming en ervaar je betekenis en zin.

Een bron van zorg is organisch en associatief ontstaan en verre van volledig. Het perspectief van zorgbehoevenden is niet uitgewerkt, hoewel het even belangrijk is als dat van zorggevers: het verdient wellicht een eigen boek. Je hoeft dit boek niet van kaft tot kaft te lezen, de hoofdstukken kan je los van elkaar en in willekeurige volgorde lezen. De inhoud kan door de herkenbaarheid confronterend zijn. Voel je vrij om het naar behoefte tot je te nemen en te laten inwerken. Ik ben geen alwetende deskundige, wel een lerende metgezel. Je hoeft het niet eens te zijn met wat je leest, je hoeft niets te geloven. Ik nodig je uit om je ervaringen en ideeën onbevangen te onderzoeken.

Zorggevers kunnen zowel mantelzorger als beroepskracht zijn. Ik gebruik zorgprofessional, vakmens en beroepskracht door elkaar. Net als patiënt, cliënt, zorgbehoevende, zorgvrager. Evenals mantelzorger en familiezorger. De persoonsnamen in de ervaringen zijn bijna allemaal gefingeerd. Mijn persoonlijke verhalen zijn in de tegenwoordige tijd geschreven, zoals in de oorspronkelijke nieuwsbrieven.

Ik hoop dat je je door dit boek gekend en gesteund voelt, dat het zorgen voor jezelf en anderen gemakkelijker en lichter wordt en dat je relaties met familieleden betekenisvol zijn. Ik wens je plezier, verbinding, liefde en wijsheid.

*Zorg vraagt er zijn
in liefde en aandacht
met en zonder woorden*

*voelen, denken, doorgaan
pauzeren, lachen, huilen*

*veel mildheid
gunnen en mogen,
weinig moeten en eisen.*

*Zorg vraagt moed
om te verbinden
nabij en kwetsbaar te zijn
te geven én te nemen.*

*Bovenal geeft zorg
zin, betekenis en vreugde.*

DE OVERSTEEK NAAR MANTELZORGER

Op de veerboot van Texel naar Den Helder maak ik de ingrijpende oversteeek van vrije vrouw naar mantelzorger. Van een gezond, vitaal leven naar een leven met ziekte en beperking. Ik zal dit toelichten. Onze oudste dochter en ik hebben een paar dagen gekampeerd op ons lievelingsterreintje in de duinen bij De Cocksdorp. Terwijl we op vrijdagmiddag in de rij wachten op de veerboot, gaat mijn telefoon. Mijn man Albert belt met de boodschap dat hij direct naar de huisarts moet naar aanleiding van alarmerende laboratoriumuitslagen. Mijn hart slaat over en tranen springen in mijn ogen.

Het is een abrupte overgang en hoe symbolisch om bij een veerboot zo'n ingrijpend bericht te ontvangen. Van de ene oever naar de andere. Van het zonnige vakantie-eiland naar het weerbarstige vasteland.

Een paar weken eerder banjerden mijn man en ik nog met een rugzak op langs de kust van Noord-Spanje. Ons leven bestond uit de wind of het zweet door onze haren, prachtige vergezichten, blaren op onze voeten en nachten in een piepklein tentje met het geruis van de zee. We hadden alle vrijheid om ons pad te kiezen en te pauzeren wanneer we eraan toe waren. Na dit telefoontje staat ons leven plotseling in het teken van ziekenhuizen, apparaten, afspraken en wachten. Wat overeenkomt, is de onzekerheid, het niet weten wat er het volgende moment gebeurt en het stap voor stap doorgaan op onze weg. Ons leven is aan de ene kant in één klap volkomen anders en blijft aan de andere kant precies hetzelfde.

Er volgen spannende weken. Dagen vol onderzoeken, infusen en dagopnames. En wachten, wachten, wachten. In wachtkamers, in hokjes, in gangen, in de koffiehoeke met geurige espresso. Of gewoon thuis. Hoewel, gewoon? Planningen en agenda's worden omgegooid. Alles en iedereen moet wijken voor afspraken in het ziekenhuis bij talloze specialisten en balies.

Er is haast geboden, want het is duidelijk mis. De klok gaat tergend langzaam als we, voor mijn idee, kostbare dagen verdoen met wachten op brokjes uitslagen. Bot moet ontkalkt worden, cellen gekweekt, gekleurd en geteld.

Het is leven in een tussentijd

Niet weten wat of hoe. Alles is ongewis. Het is de kunst om alert te zijn en niet meegesleept te worden in allerlei scenario's en beelden die in onze hoofden opdoemen. Om onze eigen koers te varen en kritisch te blijven bij alle voorstellen voor onderzoek en behandeling. Zijn het eigenlijk wel voorstellen? Het lijken voorschriften. Steeds weer terug naar nu en hier. Met aandacht genieten van een kop thee in de zomerzon, de eerste valappels rapen voor de appelmoesprimeur. Bloemen plukken voor in een vaas, want schoonheid en geur doen ons goed. Ruimte nemen voor verdriet, angst en onzekerheid. Onze zegeningen tellen en vreugdevolle herinneringen ophalen.

Nadenken over opties, grenzen en het levenseinde. Veel vragen komen op. Wat zijn de consequenties van de behandelingen en opnames? Is thuis verplegen mogelijk? Wie informeren we al wel en wie nog niet? Welke manier past het beste bij onze oudste, welke bij de middelste? Hoe en waar vertellen we het de jongste?

Ik fiets naar de Hema in Tiel voor nieuwe pyjama's, badjas en ondergoed, want we horen dat er een opname in een academisch ziekenhuis nodig is. Op de terugweg bezoek ik in een opwelling de begraafplaats net buiten het dorp om te voelen of het een goede plek is voor het geval dat Albert dit niet overleeft. Er staat een oude, rode beuk en ik vind het graf van Metje, de boerin die tot haar vijfnegentigste in onze boerderij woonde. Ik ben verdrietig en voel ook troost door een diep besef dat de dood onlosmakelijk bij het leven hoort.

Eenmaal thuis houd ik mijn mond tegen Albert. Ik kan niet over mijn lippen krijgen dat ik naar de begraafplaats ben gegaan. In plaats daarvan draai ik een was en hang de pyjama's in de zonovergoten boomgaard. Lekker praktisch doen.

Een paar dagen later, op een vroege en nog nevelige ochtend, zijn we onderweg naar het streekziekenhuis. Op de bochtige Lingedijk fietst een echtpaar ons tegemoet. Ik merk ineens dat ik jaloers ben en wat bitter: zij kunnen wel genieten, zo samen fit en actief. Zij wel gezond. Wij kunnen dit niet doen. Ik wil ook! Deze emoties en gedachten zorgen dat ik een bepalende beslissing neem.

Zo wil ik niet in dit proces staan. Niet als armzalig slachtoffer. Niet in de tegenstelling wij & zij of ik & de ander. Niet in de paradox ziek & gezond. Wie weet wat er bij hen speelt? Wie bepaalt wat geluk en wat ongeluk is? Wat is nou eigenlijk geluk en ongeluk? Het gaat erom dat ik aanneem wat er is. Alles. Zonder iets weg te duwen of niet te aanvaarden, omdat ik het niet fijn vind.

DE IMPACT VAN ZIEKTE EN ZORG OP RELATIES

*De kracht van de relatie is als een oerkracht
die nodig is om dingen voor elkaar te krijgen.*

KOOS JANSSEN

De zorg voor dierbaren heeft de nodige impact op relaties. Het kan mensen nabij brengen en van elkaar verwijderen. Tijdens een zorgproces kan ook de relatie met jezelf veranderen. Dit heeft invloed op je welbevinden, want je hebt jezelf dag en nacht bij je. Om vanuit overvloed of in ieder geval met voldoende energie voor iemand te zorgen, is het van belang om een vriendelijke, zorgzame relatie met jezelf te hebben. Pas als je voldoende levensstroom ontvangt, kan je langdurig geven zonder uitgeput te raken of nadelige gevolgen te ondervinden. Het leven kent vele wegen en hoe het ook loopt, slechts een heb je te gaan. De keuze is hoe jouw onbekende pad en klus te nemen. Dit hoofdstuk zet veranderende relaties, rollen en patronen en de natuurlijke verwevenheid en ordening van families in het licht. De ervaringsverhalen van mantelzorgers zijn onderverdeeld in de zorg voor kinderen, ouders, broers en zussen en partners. Ze vormen een rijke inspiratiebron. Je leest hoe anderen worstelen of meeveren en openingen, vonkjes en genstertjes van liefde en verbinding zien. De relatie met jezelf is uitgewerkt in hoofdstuk 3 (Goed voor jezelf zorgen).

Mantelzorg kan sluipenderwijs je leven binnenkomen. Dan groei je langzaam en stap voor stap in de rol van mantelzorger. Mantelzorg kan je ook plotsklaps overvallen. Bij een onverwachte ziekte of ongeval word je van het ene op het andere moment mantelzorger. Dit kan een kentering of ijkpunt in je leven zijn. Voor mij was de abrupte overgang naar mantelzorger een mijlpaal en betekende de afsluiting van een tijdperk van bijna veertig jaar. Overdrachtelijk markeert een mijlpaal de scheiding met het verleden, een *point of no return* dat aangeeft dat een situatie voorgoed is veranderd. De Brits-Turkse Elif Shafak (2020) schrijft over de mijlpalen van ons leven in haar boek *10 minuten 38 seconden in deze vreemde wereld* vanuit de hoofd-

persoon Leila: 'Leila had het idee dat mensen veel te weinig geduld hadden wat betreft de mijlpalen in hun bestaan. Zo gingen ze er bijvoorbeeld van uit dat je automatisch iemands man of vrouw werd op het moment dat je het jawoord gaf. Maar in werkelijkheid duurde het jaren om te leren hoe je moest functioneren in een huwelijk. Zo verwachtte de maatschappij ook dat iemands moederinstinct – of vaderinstinct – meteen in werking trad als je een kind kreeg. Maar het kon een hele tijd duren voordat ze doorhadden hoe ze een goede vader of moeder moesten zijn.'

ROLLEN EN PATRONEN VERANDEREN

Binnen families en relaties veranderen verhoudingen en rollen voortdurend. Je begint als kind, volledig afhankelijk van zorg, groeit op tot puber, krijgt vrienden en ontwikkelt eigenheid en persoonlijkheid. Je gaat de deur uit om zelfstandig te leven en keert soms in crisissituaties terug naar familie. Voor iedereen loopt het leven anders. Al dan niet ben je broer of zus, word je verliefd, krijg je een relatie en kinderen, word je vader of moeder, verlies je contact met familieleden of vrienden, word je vroeg of laat alleenstaand, weduwe of weduwnaar. Soms krijg je de rol van bonus- of stiefouder. Ouders worden grootouders of krijgen bonuskleinkinderen. Je wordt mantelzorger of hebt een mantelzorger nodig. Ouders worden zorgafhankelijk van hun kinderen. Kinderen worden wees. Rollen en taken veranderen geleidelijk of in sneltreinvaart. Dit kan verschillend ervaren worden: als overval of groot cadeau. De enige constante is verandering. Ervan uitgaan dat rollen en relaties blijven zoals ze zijn en een vaststaand gegeven zijn, geeft de illusie van zekerheid en controle. Wijzigingen en ontwikkelingen in verhoudingen worden dan als ongewenst of problematisch ervaren. Het omgaan met veranderingen en onzekerheden, die nu eenmaal eigen zijn aan relaties, vraagt meebewegen. Je geniet meer van relaties als je realistisch, nieuwsgierig en ruimdenkend bent, zonder iets bepaalds te verwachten, zonder het idee recht te hebben op stabiliteit, geluk, eeuwige vriendschap, liefde, genegenheid of dankbaarheid.

Elke relatie is een weerspiegeling van de relatie met jezelf.

DEEPAK CHOPRA

Patronen en dynamieken

In iedere relatie ontwikkelen zich gewoonten, patronen en dynamieken. Het voordeel hiervan is dat je niet steeds het wiel hoeft uit te vinden. Het nadeel is dat het verwachtingen, teleurstellingen of irritaties schept, dat je voor de ander invult: hij zal wel ... net als ... Of dat je vooraf voor jezelf invult: dan zal ik me wel ... voelen, dan zal ik wel ... doen. Als een relatie of context drastisch verandert, veranderen

dynamiëken mee en passen oude patronen niet meer. Hoe meer ruimte je jezelf en elkaar geeft, hoe meer je jezelf kan zijn. Hoe meer je in contact blijft en behoeften, wensen en teleurstellingen onder ogen ziet en met elkaar deelt, hoe soepeler je inspeelt op de dagelijkse realiteit. Familiepatronen zijn sterk en hardnekkig, ze verbinden en schuren. Familie trekt aan en stoot af.

Er zijn vormen van afkeer die op verwantschap wijzen.

GODFRIED BOMANS

ZORG VOOR KINDEREN

Gezinnen zijn het hart van de samenleving en voor de meeste mensen de plek waar je wordt opgevoed, verzorgd, waarden en normen leert en waarvandaan je jouw plek in de maatschappij zoekt. Gezinsleden werken, als het goed gaat, met elkaar samen om een fijn gezinsleven te hebben. De sociale en emotionele banden geven onderlinge verbinding. Voor ouders is de zorg en opvoeding van gezonde kinderen intensief. Als binnen een gezin een kind ziek is of een lichamelijke, verstandelijke of gedragsbeperking heeft, vraagt dit nog veel meer. De omstandigheden van individuele gezinsleden beïnvloeden de mogelijkheden en beslissingen van de rest van het gezin. De verantwoordelijkheid van ouders voor kinderen kan levenslang blijven bestaan.

DAT GAF ONS MEER RUST EN VERTROUWEN

Onze oudste zoon Klaas had zuurstoftekort tijdens zijn geboorte. Hij is spastisch en spreekt en beweegt moeizaam en zijn evenwicht is op alle fronten matig. Rond zijn dertigste ging Klaas zelfstandig in een flatje wonen. Hij redde zich en werkte op een sociale werkplaats, wat structuur en contacten gaf. Hij verplaatste zich met zijn driewieler en deed kleine boodschappen. Ik haalde de rest, maakte zijn huis schoon en zorgde voor zijn kleding. Na een jaar of tien stopte zijn werk en verpieterde hij. Hij verzorgde zich slecht, werd broodmager en verloor zich in gamen en drinken. Ik maakte me grote zorgen. Zijn zus vond een plek in een begeleidwonenproject. Dat gaf rust en vertrouwen, tot hij meer zorg nodig had. Klaas is nu vijfenzestig en woont in een zorgwoning bij mij om de hoek. Ik ben inmiddels in de negentig en voel voor het eerst sinds zijn geboorte de verantwoordelijkheid van mijn schouders afglijden. Ik ga twee keer in de week bij Klaas koffiedrinken; met mijn rollator haal ik dat precies.

Pieta, moeder van Klaas

IK BEN NIET MEER NODIG VOOR HAAR BESTAAN

Al bij de keizersnede zagen Sonja en ik dat onze dochter Nina een verstandelijke en lichamelijke beperking had. Ik was volkomen verdwaasd en had het gevoel in een verkeerde film te zitten. Nina had direct zorg nodig en ik moest kiezen: ga ik met Nina mee of blijf ik bij Sonja om haar bij te staan?

Na maanden ziekenhuis kwam Nina thuis. We waren blij met al haar kleine stapjes. Ik bleef vergelijken met andere kinderen tot Nina anderhalf was. Op het ene moment dacht ik: het valt wel mee. Op een ander moment: ja, er is iets.

Langzaam begon ik te accepteren dat er geen duidelijk perspectief was. Op haar vierde werd Nina opgenomen vanwege ademproblemen. De botfoto's maakten duidelijk dat ze een zeer zeldzaam syndroom heeft; wereldwijd zijn enkele tientallen kinderen bekend. We hoorden dat Nina nooit ouder dan een jaar of zes zou worden en dachten: voor die paar jaar zetten we alles op alles. We werkten gelukkig allebei parttime. Sonja en ik stonden naast elkaar en vormden een goed team. We pasten ons leven aan en waren altijd samen. Onze kwaliteiten vullen elkaar aan. Sonja is verpleegkundige en kijkt feitelijk. Ik sla dingen op belevingsniveau op. Later verdeelden we de zorg, zodat we tijd en ruimte voor onszelf creëerden. 'Nu kan jij.' Sonja of ik kon eens een weekje op vakantie en we kregen tijd voor hobby's.

Toch werd Nina ouder. We hebben lang gedubd en gewogen: houden we haar thuis of zoeken we een andere plek voor haar? Wanneer dan? Is het over tien jaar makkelijker of is nu beter? Nee dus, hoe langer je uitstelt, hoe moeilijker het wordt. Ze zal nooit zelf vragen: 'Mag ik het huis uit?' Diep vanbinnen hoorde ik een stemmetje: 'Je moet voor Nina blijven zorgen. Je mag haar niet van je afstoten.' En er was de realiteit. Wij konden haar niet meer alles bieden wat ze nodig had. De zorg werd ook fysiek zwaarder en Sonja en ik kregen lichamelijke klachten. Ik realiseerde me dat ik op mijn tenen liep en mezelf wel eens rust mocht gunnen.

Nina is verhuisd toen ze tweeëntwintig was. De laatste maanden thuis voelde ik dat het tijd was dat Nina wegging. Ze vroeg veel aandacht en ik vond dat weleens verstorend. Ik probeerde goed op haar in te spelen, maar was vroeger flexibeler. Ik kwam in een soort overlevingsstand en werd kriebelig.

We stuitten op een ouderinitiatief in een prachtig pand op een bosrijk landgoed. Ze hadden een mooie visie: zorg op maat en vraaggerichte zorg. Maar wat 'vraaggericht' inhield, wisten ze niet; het kreeg geen handen en voeten en werd geen levend begrip. We vonden een ander ouderinitiatief: Slowcare, drie geschakelde woningen met dagbesteding voor vierentwintig mensen met een ernstige, meervoudige beperking. We hebben vanaf het begin inbreng gehad en zijn meegegroeid. Het is een platte organisatie, met een duidelijke, liefdevolle visie en betrokken mensen. Ze werken met zelfsturende teams en weten waar ze het over hebben. Het voelt als thuis, we kennen iedereen. Nina woont in een verticale groep met diverse leeftijden en niveaus. Zij kan praten en heeft contact met de anderen of tut lekker met de kinderen op babyniveau. De kinderen komen uit verschillende sociale klassen. Het gaat hartstikke goed samen. Het is een soort dorp met een vloeiende overgang door de open speeltuin, zodat de wijk betrokken is. De buurtbewoners kennen de kinderen, omdat ze wekelijks glas ophalen. 'Hé, ben je daar weer! Kom je voor het glas? Ik heb het al voor je klaargezet.'

Toen Nina in Slowcare kwam wonen, dachten we: we doen net alsof ze op vakantie gaat. Wij gingen met Nina namelijk iedere zomer twee weken naar de Wigwam. Daar was ze graag. Overdag had ze haar eigen programma en 's nachts sliepen we met zijn drieën in een huisje. We hadden gerekend dat Nina weken zou moeten wennen en zetten twee extra bedden op haar kamer. Maar na twee nachten sliepen we al in een andere kamer in hetzelfde huis, zodat we in de buurt waren als het nodig was.

Via het digitale communicatieplatform Caren houden we elkaar op de hoogte en stemmen we de zorg af. Iedere dag krijgen we appjes en foto's en bekijken we het logboek. Met ouders en begeleiders nemen we deel aan de Diamantgroep voor overkoepelende zaken en doen we mee in de tuingroep. Ieder weekend gaan we naar Nina. Doordeweeks heeft ze haar dagbesteding, dan zouden we haar ontregelen. Eens in de drie weken logeert ze een nachtje thuis. Ik zit vaak met Nina op schoot achter de pc om printplaten uit te zoeken. Het gaat haar niet om de platen, ze zoekt aandacht en nabijheid. We worden er allebei rustig van. Soms voel ik me schuldig als ik denk: ga van mijn schoot af, want ik wil iets anders doen. Alsof ik haar tekortdoe. Tegelijkertijd vind ik het heerlijk: nu kan het.

Pas twee, drie maanden na haar verhuizing drong tot mij door: ik ben niet meer nodig voor haar bestaan. Dat was een dubbel gevoel. Het was bevrijdend. Wat er ook met mij gebeurt, Nina wordt verzorgd. Ik had geen bucketlist en mijn tijd invullen was best een dingetje. Toen Nina thuis woonde, hoefde ik nooit na te denken: waar leef ik voor? Iedere seconde werd ik eraan herinnerd. Ik had geen kapstok meer en vroeg me af: heeft iets betekenis voor mij, voor een ander? Inmiddels relax ik makkelijker, ik ben van betekenis. Ik heb er vertrouwen in dat ik op mijn plek ben. Het huis is te groot en over een jaar ga ik met pensioen. Ik ben aan het broeden. De volgende fase zal anders zijn.

We hadden het over hoe ik alles heb kunnen volhouden. Toewijding en overgave, daar gaat het om. Contact op niveau, verbinding en voelen dat het stroomt. Ik heb altijd geleefd vanuit mijn hart. Misschien is dat door Nina explicieter geworden of durf ik dit meer te laten zien, als een soort coming-out. Ik word uitgedaagd om dingen opzij te zetten. Ik heb respect gekregen voor wie mensen zijn en veel geleerd door het kijken naar anderen. Soms zag ik ouders op de mytylschool hun kinderen pushen: ze moet dit kunnen. Ik leerde hierdoor te accepteren.

Nina is een open boek, het is helder wat er in haar omgaat. Ze zit niet altijd goed in haar vel en is niet altijd makkelijk. Soms zegt ze: 'Weg jij!' Nee, ik kan beter zeggen dat ze het niet altijd makkelijk heeft, of dat ik het niet altijd makkelijk vind om met haar om te gaan. Dit betekent: wat kan ik doen om meer zicht op haar te krijgen? Ze is wie ze is. Ik houd altijd van haar. Nina functioneert op kleuterniveau én is inmiddels een oud vrouwtje. Ze loopt steeds moeilijker met haar looprek en de transfers zijn penibel. Ze heeft een geheugen als een ijzeren pot. Nina is een mooi mensje: ze is zoals ze bedoeld is. Al deze mensen hebben wat te brengen. Het personeel is gek op haar. Sommige meiden hebben dezelfde leeftijd als Nina. Laatst zei een groepsleidster: 'Ik zou haar wel mee willen nemen onder mijn jas.'

Karel, vader van Nina

INSLUITEN: ZE HOORT BIJ ONZE FAMILIE

'Wij hebben drie dochters', zegt Lia. 'Toen Roos, de oudste, op de middelbare school zat, werd zij na een wat wiebelig jaar onverwacht ernstig ziek. Ze at en sprak niet meer en maakte geen oogcontact. Ze is een jaar opgenomen geweest in het academisch kinderziekenhuis, want thuis ging het niet. Roos is in de loop van haar leven gediagnosticeerd met schizofrenie, psychose, borderline en boulimia. Een psychiater zei dat wij daar een rol in hebben gespeeld. We kregen een stempel als middenklassenouders, die te veel eisen aan hun kinderen stelden. Star, volgens het destijds geldende boekje. Maar welke rol en hoe, dat is ons nooit duidelijk geworden. De band met onze jongere dochters is ontspannen en goed. Voor hen was het ingrijpend. Als ouders hebben we vanaf het begin tegen elkaar gezegd: "We doen zo normaal mogelijk en zorgen dat de andere twee gewoon kind kunnen blijven en weinig lijden onder deze situatie." Ze wendden aan het idee dat ze een zus hadden die niet thuis woonde, maar aan wie ze brieven schreven.'

'Het was zwaar', vult Jacob aan. 'Weet je nog Lia, die eerste keer met oud en nieuw? We vierden dit altijd samen met mijn broers gezin en deze logeerpartij was het hoogtepunt van het jaar. Onderweg naar mijn broer gingen we bij Roos op bezoek in de jeugdpsychiatrische instelling waar ze toen woonde. Wat vonden we het vreselijk om Roos daar achter te laten, terwijl wij naar het feest vertrokken.'

'Ja, ik herinner me het nog goed. Het lastigst voor ons is dat we nooit van Roos zelf hebben gehoord wat haar dwarszat of wat zich in haar hoofd afspeelde. We weten dat ze stemmen hoorde die zeiden wat ze moest doen. Ze zei: "Ik vertel dat wel een andere keer." Maar die andere keer is nu dertig jaar later nog niet gekomen. We begrijpen het niet. Zo kunnen we niets veranderen, niets oplossen. Dat maakt ons machteloos. We zouden zo graag willen weten hoe ze ons ziet.

Roos is creatief en schrijft gedichten. Toen ik vijftenzestig werd, kreeg ik een prachtige, zelfgemaakte glossy van mijn dochters. Roos had een gedicht geschreven waarin ze me vergelijkt met een zonnebloem, als teken voor mijn inzet: vrolijk en met een sterke steel.

Roos heeft een geweldige vrouw als psychiater gehad, in wie zij alle vertrouwen had. Helaas vertrok ze. We hebben wat meegemaakt met de vele psychiaters en woonbegeleiders. Kwamen we op koffietijd, dan lag de leiding nog in bed. De inzichten veranderden voortdurend. Trial-and-error.

Het liefst hadden we haar meegenomen als ze woonde met mensen die de nodige middelen gebruikten, maar we wisten met ons verstand dat Roos daar beter op haar plek was dan thuis. Nu kunnen we dit vertellen met droge ogen. Als we vroeger na een bezoek naar huis gingen, zetten we de auto aan de kant van de weg en zaten samen een potje te grienen. Eenmaal thuis pakten we de draad weer op.

Roos kreeg de tamponziekte en het was kantje boord. Door de hoge koorts vond er een mentale reset plaats. Ze knapte wonderbaarlijk op en kwam op haar achttiende weer thuis wonen. Wij werkten allebei en hebben vooraf de randvoorwaarden geregeld: dagbesteding en hulpverlening voor haar en begeleiding voor ons. Het ging best goed. Soms sneed ze zich nog.

Ze deed een opleiding en ging aan het werk. Ze werd verliefd en trouwde, kwam in de buurt wonen en bleek in verwachting te zijn van een tweeling. Daarna volgden vrij snel nog twee kinderen. Haar man deed zijn eigen dingen en bemoeide zich weinig met de opvoeding. Toen de tweeling een jaar of zes was, ging het langzaam bergafwaarts. Onze scheet van een meid, de mooiste van alle drie, verzorgde zich minder en minder. Roos werd dwangneurotisch en wilde als voorbeeld de kinderfeestjes perfect organiseren en prachtige taarten bakken. Als ze het niet redde, belde ze in paniek. We begonnen met het brengen van maaltijden, draaiden een wasje, deden een strijk. Steeds meer. Roos werd geregeld opgenomen. Wij zorgden dan voor de kinderen. De man van Roos verloor zijn werk en hun financiën waren krap. We hebben vaak geprobeerd met hem te praten, maar dat liep uit op ruzie. Zelfs tot fysieke bedreiging met de politie erbij. Of Roos kreeg het later op haar bord. Het confronteren van een, volgens de huisarts, narcistische man is zinloos. Het was altijd aftasten: hoever kunnen we gaan? Waar liggen de grenzen? We hebben besloten in de pas te lopen en te kijken wat we kunnen betekenen.

Sinds de kleinkinderen groter zijn, is het hier net een huiswerkinstituut. Wij zorgen voor een rustige plek en voor de catering. We doen spelletjes en zijn een luisterend oor. Ze kunnen stoom afblazen. We hebben de kleinkinderen niet opgevoed. We zijn altijd opa en oma gebleven. Dat is onze rol. Roos vindt haar moederschap erg belangrijk. We nemen haar nooit ongevraagd iets uit handen en willen haar niet van haar moederplek afjagen.

We blijven Roos uitnodigen voor verjaardagen, feesten en uitjes, ook al weten we dat ze niet zal komen. Zo blijft ze zich realiseren dat ze bij onze familie hoort. Het is aan haar of ze wel of niet komt.'

Jacob: 'Lia is een kei om alle ballen in de lucht te houden. Ze heeft een groot inlevingsvermogen en oog voor mensen die kwetsbaar zijn.'

Lia: 'Het is goed dat we altijd op een lijn staan, dezelfde visie hebben en elkaar steunen. We zoeken harmonie, maar niet ten koste van alles. In de loop van de tijd hebben we geaccepteerd dat het zo is. Dit was een groeiproces. Ook al willen we vanbinnen dat het anders zou zijn, we zijn realistisch. Er verandert al jaren niets meer. Het is definitief hopeloos.

We hebben meer afstand. We weten dat we gedaan hebben wat we konden. Natuurlijk zijn we weleens bang. Als we een ambulance horen, denken we: waar gaat hij heen? Zou Roos weer een poging hebben gedaan? De eerste keer dat ze een eind aan haar leven probeerde te maken, waren we helemaal van de kaart.

Je vraagt of wij vinden dat we mantelzorgers zijn? Nee, we zijn geen mantelzorgers. We hebben gedaan wat voortvloeit uit onze rol als ouders. De kleinkinderen hebben veel aan elkaar. Ze zijn vroeg zelfstandig, ook al hadden we ze gegund dat dit niet zo had hoeven zijn. Het was pijnlijk dat de oudste laatst zei: "Het was beter geweest voor mama als ze geen vier kinderen had gehad."

Lia en Jacob, ouders van Roos

Een bron van zorg geeft een beeld van de vaak ‘ongeziene helden’ van de mantelzorg. Volgens het CBS verleent ruim 12% van de Nederlanders mantelzorg. Zonder deze onbaatzuchtige hulp zou de zorg voor onze naasten vastlopen. Maar hoe blijf je als mantelzorger overeind en geef je het zorgproces voor de ander èn jezelf menswaardig vorm? En hoe voorkom je dat het je, naast bijvoorbeeld je baan en zorg voor je gezin, opsloort? Dit boek geeft een schat aan achtergrondinformatie en handvatten die langdurige of intensieve zorg lichter maken. In de verhalen komen compassie en zingeving naar voren en worden suggesties gedaan om de organisatie van de zorg op een menswaardige wijze te laten verlopen.



Mieke Degenaar schrijft van binnenuit door haar brede werkervaring als therapeut, projectleider en bestuurder. Ze verzamelde praktische en intieme verhalen van tientallen mantelzorgers en professionals en vlecht de periode waarin ze mantelzorger van haar man was door de thema's heen.



NUR 740

