

## Waarom ik het woord 'mantelzorgers' haat - Dus alsjeblieft: zorg ook voor de mantelzorgers



Bron De Volkskrant - 11 november 2019

Of ik een praatje wilde houden tijdens [Tedx Amsterdam](#) over mijn vader en dr. Alzheimer. Ted Talks vereisen een degelijke voorbereiding onder leiding van een coach, in mijn geval de geweldige Elza Kuipers. Het moet in het Engels en zonder spiekbriefjes, dus leerde ik de tekst uit mijn hoofd. Nu krijg ik 'm er niet meer uit – ook omdat het thema is ondergeschoffeld in het lawaai van alledag, want mantelzorgers demonstreren niet. Daarom hierbij de ingekorte tekst.



Ted Talk Beeld Toine Heijmans

‘Mijn vader overleed bijna een jaar geleden. Hij had de ziekte van Alzheimer. Maar dit praatje gaat niet over hem. Dit gaat over mijn moeder, mijn broer, mijn zus en mijzelf. Want op de dag dat pa zijn diagnose kreeg, werden ook wij gediagnosticeerd.

We zaten in een witte kamer in het ziekenhuis, pa, ma, en ik, en de dokter liet ons mijn vaders brein zien op een beeldscherm. Het was gekrompen. Het was alzheimer. Ik vroeg de dokter: wat nu? En de dokter zei: nu niets. Er is geen standaardbehandeling. Niemand weet wat er te gebeuren staat. Alzheimer is een onvoorspelbare ziekte, een ongeneeslijke ziekte, een ongrijpbare ziekte. Het enige dat we weten, is dat we weinig weten.

Daarna overhandigde de dokter ons een doos anti-alzheimer drinkyoghurt en zei: misschien dat dit helpt.

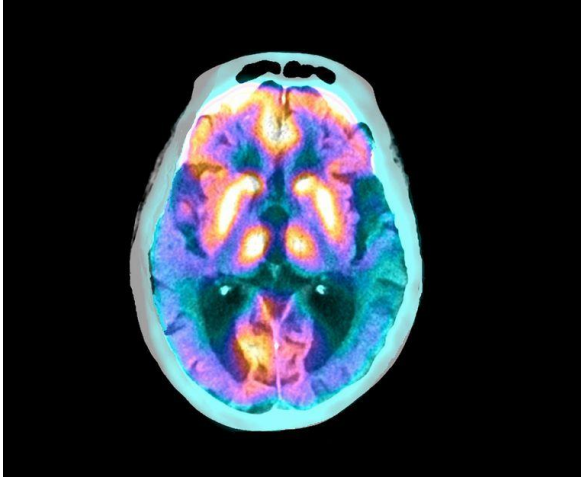
Zo stonden we buiten, verward, met een doos anti-alzheimer drinkyoghurt. We voelden ons verloren en alleen. Mijn vader kreeg zijn diagnose en wij, degenen die hem lief hadden, werden officieel benoemd tot mantelzorgers. Ook al wisten we van niets.

Dit was zeven jaar geleden en ik weet nu zoveel meer. Ik weet dat anti-alzheimer drinkyoghurt onzin is. Ik weet dat je je niet verloren hoeft te voelen. En ik weet waarom ik het woord ‘mantelzorger’ haat.

Mantelzorger – dat klinkt zo zoet en zacht, zo goed-dat-je-dit doet, zo warm en wollig. Maar dat is het niet. Het is wreed. Het is uitpuittend. Het is slopend, fysiek en mentaal.

Op een dag belde mijn moeder en zei: ik leef samen met een zombie. Ik werd boos: niemand noemt mijn vader een zombie. Maar ze had gelijk. Het was zwaar toen mijn vader haar begon te achtervolgen in huis, als een schaduw, dag en nacht. Het was zwaar voor mijn broer toen pa zijn naam vergat. Het was zwaar voor mijn zus toen mijn vader haar hulp niet wilde omdat er met hem niks mis was. Het was zwaar om mijn vader naar het toilet te brengen, zijn broek naar beneden te trekken, hem te laten plassen.

Dat voelde niet als mantelzorg. Soms voelde het als dwangarbeid.



Hersenscan: ziekte van Alzheimer Beeld

Science Photo Library

In mijn jeugd was ik een zeeverkenner. Elk kamp weer was de dropping een hoogtepunt: zelf je weg terugvinden, midden in de nacht, met alleen een zaklamp en een kompas. Daar hield ik van. Maar nu waren we gedropt in de donkere jungle van alzheimer. En we waren alleen. Zonder leider die ons kon gidsen als we verdwaalden of in paniek raakten. Zonder zaklamp. Zonder kompas. Er was geen overzicht, geen plan, geen strategie. We leefden bij de dag: geen idee welke gevaren en avonturen zich schuilhielden achter de volgende boom. We liepen door, mijn vader achterna, die vreemde wegen koos. We voelden ons verloren en alleen.

Het verdrietige is: we waren niet alleen. Op dit moment lijden 280 duizend personen aan dementie en dat aantal verdubbelt. Straks zijn twee miljoen mantelzorgers nodig. Twee miljoen! De grootste stad van Nederland zal kleiner zijn dan Alzheimer City.

Wat ons overkwam, overkomt veel mensen. En dit is wat we doen: we helpen, we zorgen. We lijden pijn, we raken uitgeput. We weten van niks.

Ja, er is veel informatie over alzheimer. Er zijn boeken en films, er zijn alzheimercafés, alzheimerspellen, alzheimertelefoons. Maar wat is het nut

daarvan als je probeert te overleven in een jungle? Als je behoefte hebt aan ander gereedschap: een zaklamp. Een kompas.



**Vrouw, dochter, zoons** Beeld Toine Heijmans

En ja, er zijn mensen die helpen. Er zijn huisartsen, psychiaters en casemanagers. Maar niemand bleek de scoutingleider die ons de weg kon wijzen in de jungle. Een leider met overzicht, met een plan, met een strategie. Die ons voorbereidde op beslissingen – zware beslissingen. Die ons van een kompas voorzag. Die zorgde voor de mantelzorgers.

In het ziekenhuis vroeg ik de dokter: wat nu? En hij had een tijdlijn kunnen tekenen. Hij had kunnen zeggen: we weten dat je vader ernstig ziek is. We weten dat hij gaat sterven. We weten dat dit gemiddeld acht jaar duurt. We weten dat het zwaar wordt. We weten dat jullie moeilijke beslissingen te wachten staan. Over de kwaliteit van leven. Over de dood. Zet je schrap. Maar besef dat ik hier ben om een pad door de jungle te kappen. We gaan dit samen doen.

Mijn vader overleed bijna een jaar geleden. Hij had zorg nodig, veel zorg. Maar hij was niet de enige. Dus alsjeblieft: zorg ook voor de mantelzorgers. Dankuwel.'