

Hoe mantelzorg je leven overneemt: Ik heb gedaan wat ik kon

Mantelzorg Mirre Borger stond jarenlang voor haar moeder klaar. Het zorgen nam haar leven over. Nu het aantal mantelzorgers dreigt te verminderen, is de vraag hoeveel mensen kunnen dragen.

Enzo van Steenberg

NRC 12 februari 2019

Rietje van der Wart (77) begon briefjes in haar agenda te verstoppen. ‘Gas uitzetten’, stond erop. ’s Ochtends zette ze een pakje bakboter op het aanrecht, anders zou ze ’s avonds vergeten om te koken. Het ging goed, ze was niet ziek, ze kon het best alleen.

Mirre Borger (51) vond de briefjes en zag de boter. Ze smeekte haar moeder om naar een neuroloog te gaan. Rietje wilde er met haar dochter eerst niet over praten. Het duurde maanden voor ze meeging naar het ziekenhuis. Dat was in 2014, toen werd de diagnose gesteld: de ziekte van Huntington, een ernstige en erfelijke progressieve hersenziekte. Het verklaarde voor Mirre waarom haar moeder zo vaak viel en steeds verwarder en angstiger werd. Rietje vroeg aan de dokter wat hij eraan kon doen. De dokter zei „niets” en ze wist wat ze wilde: „Gewoon mijn eigen leven indelen, totdat het niet meer gaat.”

Haar eigen leven indelen kon ze toen al een tijdje niet meer. Dus dat moest Mirre Borger doen – zij is langdurig ‘mantelzorger’. De komende jaren, schreef het [Planbureau voor de Leefomgeving](#) (PBL) onlangs, neemt het potentieel aan mantelzorgers zeer sterk af. Nu zijn er nog vijftien potentiële mantelzorgers per hoogbejaarde, in 2040 is dat naar verwachting gedaald tot zes.

Veel mantelzorgers hebben het nu al te zwaar. In Nederland zorgen 4,4 miljoen mensen voor een naaste. 850.000 mensen doen dat, net als Borger, langdurig: meer dan acht uur per week, meer dan drie maanden. 10 procent van de mantelzorgers voelt zich overbelast, meldden het Sociaal en Cultureel

Planbureau en het PBL vorig jaar al. In een rapport dat het SCP deze woensdag publiceert schrijven onderzoekers bovendien dat werk en zeer intensieve mantelzorg slecht te combineren zijn.

‘Ik ben niet ziek’

Mantelzorg begint vaak rustig – een pannetje soep brengen – en vraagt ongemerkt steeds meer. Regelmatig worstelen mensen die voor een naaste zorgen met eenzaamheid, onmacht en verdriet.

Zorgt u voor een naaste? (kunnen meerdere personen zijn)

Steeds meer Nederlanders, nu 4,4 miljoen mensen, helpen een hulpbehoevende naaste. Ze koken voor een familielid, brengen hun geliefde naar de dokter of verzorgen hun bejaarde ouders. Vaak vinden ze dit waardevol om te doen, maar soms is het geven van ‘mantelzorg’ ook heel zwaar. NRC is benieuwd naar uw ervaringen.

Ja, dat doe ik

Mirre Borger stond op het laatst 24 uur per dag voor haar moeder klaar. Nu zit ze in het appartement van Rietje van der Wart in Oosterbeek, op een paar minuten rijden van Arnhem. In september werd haar moeder opgenomen in een verpleeghuis iets verderop. „Pas goed op mijn huis”, zei ze tegen haar dochter. Dus wonen Mirre en haar vriend Serge er nu.



Lees ook: mantelzorg ligt niet iedereen. Deze mensen kozen ervoor niet voor een naaste te zorgen.

Rietje van der Wart liep niet door haar huis, ze rénde. Ze was directiesecretaresse bij een afvalverwerkingsbedrijf. Bijna elk weekend zat ze met collega's en zakenrelaties in de businessunits bij Vitesse en Feyenoord. Ze hield van voetbal, maar eigenlijk nog het meest van het regelen. Dat iedereen lekker kon zitten en een fijne middag zou hebben.

Ze hebben altijd dichtbij elkaar gewoond, Mirre en Rietje – die zelf al lang alleen was. Ze zagen elkaar ongeveer één keer per week. Praten over hun gevoelens deden ze niet veel. Dat veranderde niet toen Rietje ziek werd. Mirre: „Ze wilde niet toegeven dat ze ziek was. Dat hoort ook bij de ziekte. Dus ik heb langzaam en zo ongemerkt mogelijk alles van haar overgenomen.”



Mirre Borger met haar moeder Rietje van der Wart

Nadat de diagnose was gesteld, ging bij Mirre en Serge jarenlang bijna elke ochtend de telefoon. Rietje durfde nauwelijks meer alleen te zijn. Ze was bang om aangevallen te worden. Als Mirre niet naar haar toe ging bleef ze de hele

dag op de bank voor zich uit zitten staren. Pas als haar dochter binnenkwam werd ze rustig. Dus ging Mirre 's ochtends én 's middags, én aten zij en Serge elke avond bij haar moeder. Eén keer in de twee weken kookte een vriendin voor Rietje – dan waren Mirre en Serge even vrij. Voor de rest stond haar sociale leven stil. Mirre: „Ik heb weleens overwogen een contactadvertentie te zetten voor een broer of zus. Dan hoefde ik het niet alleen te doen.”

Mirre is jobcoach, maar had even geen werk toen haar moeder ziek werd. Toen ze eenmaal begon met zorgen was er geen sprake meer van dat ze weer werk zou zoeken. Ze heeft geprobeerd om het leven precies zo te houden als Rietje gewend was. Kocht de vertrouwde zeep en deodorant van Nivea. Toen Rietje niet meer kon telefoneren, belde Mirre in haar plaats vriendinnen en hield ze de lijn aan het oor van haar moeder. Toch sprak Rietje bekenden op straat streng toe, als ze zeiden dat Mirre zo goed voor haar zorgde. „Niemand hoeft voor mij te zorgen”, zei ze dan.

Als Rietje een kopje koffie wilde drinken en het gulpte over de rand, dan verkrampte haar gezicht van woede. Aankleden ging op een gegeven moment niet meer. Ze bleef het proberen. Al duurde het een uur – ze moest en zou zichzelf aankleden. „Ze wilde niet ziek zijn.” Douchen en naar de wc gaan bleef Rietje als laatste zelf doen. Al moest Mirre soms helpen – „dan voel je je echt geen dochter meer”. Ze wijst naar een canvasfoto in de hoek waarop haar moeder breeduit lacht: „Zo wilde ze zijn. Ik bracht haar elke zaterdag naar de kapper, dus ze bleef er ook mooi uitzien. Maar van binnen liet haar identiteit steeds meer los.”

Toch weer dat loket bellen

Twee jaar geleden ging het niet meer. Er moest hulp komen. Eerst moest Mirre Borger haar moeder overtuigen. Toen „het systeem”. Dat vond ze het moeilijkst. Wilde ze een persoonsgebonden budget aanvragen voor het inhuren van een hulp, belde het pgb-loket niet terug. Was ze eindelijk thuis 's avonds, moest ze formulieren invullen. En de volgende dag zichzelf weer opladen om toch zelf dat loket terug te bellen.

Dan moest er iemand komen om te kijken of haar moeder wel in aanmerking kwam voor hulp. Dat wilde haar moeder niet, want die mensen zagen haar als patiënt en dan raakte ze overstuur. Dus zei Mirre tegen haar moeder dat iemand een kopje koffie kwam drinken en sprak ze daarna zelf met de hulpverlener af om écht te vertellen hoe het ging. Het woord 'zorg' mocht jaren niet worden gebruikt. „Ik kon gedoe met instanties er gewoon niet bij hebben. Helemaal moedeloos kon ik worden van zo'n telefoontje. Hélp me toch, dacht ik dan.”

Vroeger zou ik dit nooit tegen haar hebben gezegd, maar ik ben zo trots op haar

Mirre Borger

Uiteindelijk kwam er hulp van Buurtzorg. Iemand die haar moeder hielp met het innemen van medicijnen en het huis schoonmaakte. Dat scheelde veel. Eigenlijk heeft ze veel te laat hulp gezocht, denkt Mirre nu. „Elk telefoontje is op een gegeven moment een strijd. Maar ik heb geleerd dat je moet doorgaan en doorgaan en doorgaan totdat je krijgt wat je wil. Ook al zat ik soms op de bank en dacht ik: nu weet ik het ook niet meer.”

'Ik kom gauw op bezoek'

De buurvrouw die altijd met haar rollator en een bakje frambozen langskwam overleed. In de supermarkt zeiden mensen tegen Rietje dat ze gauw op bezoek zouden komen, maar dat deden ze nooit. Mirre: „Die mensen kunnen zich niet voorstellen hoeveel verdriet dat mijn moeder heeft gedaan. 'Niemand ziet mij meer', zei ze soms. Iedere keer weer een doodsteekje.”

Op het einde belde haar moeder bijna iedere nacht, soms doodsbang. Om twee uur, dan nog eens om vier uur. Mirre: „Thuis blijven wonen ging echt niet meer. Maar ze was te bang om uit huis te gaan. Dus je stelt het steeds uit.”

Toen, ineens, zei Rietje vorig jaar: „Het is beter voor mijn hoofd als ik hier niet meer woon.” Het voelde voor Mirre als toestemming om een verpleeghuis te zoeken, een bevrijding. Op 5 september verhuisde haar moeder. De eerste weken had ze het moeilijk. Nu probeert ze de namen van haar medebewoners

te onthouden. Mirre: „Vroeger zou ik dit nooit tegen haar hebben gezegd, maar ik ben zo trots op haar. Dat ze de kracht heeft om dit nog aan te gaan.”



[Lees ook: Anje Romein werd **verliefd op een ander** toen ze voor haar zieke echtgenoot zorgde.](#)

Ze gaat niet meer elke dag naar haar moeder toe. Als ze er is, is het voor de gezelligheid. Laatst had ze kaartjes voor een ochtendconcert, maar dat heeft ze moeten afzeggen. Haar moeder kan niet goed meer staan en kon de auto niet in. De volgende editie gaat ze het weer proberen.

Mirre heeft jaren slecht geslapen. Steeds dacht ze: straks is ze er niet meer, dan heb ik rust. Ze heeft altijd gedacht dat haar moeder euthanasie zou willen, maar is gelukkig dat haar moeder „heeft gekozen voor het leven”. Nu is haar moeder veilig, zegt ze. Zelf is ze moe, „warrig” en moet ze „bijkomen” van de afgelopen jaren. Ontevreden is ze niet: „Ik heb gedaan wat ik kon.”

4,4 MILJOEN MANTELZORGERS

In Nederland zorgen 4,4 miljoen mensen voor een naaste. 850.000 mensen doen dat langdurig (meer dan acht uur per week, meer dan drie maanden).

Tien procent van de mantelzorgers voelt zich overbelast, volgens het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) en het Planbureau voor de Leefomgeving (PBL). In de toekomst zal een nog groter beroep worden gedaan op een veel kleiner potentieel aan mantelzorgers.

Nu zijn er nog 15 potentiële mantelzorgers voor iedere hoogbejaarde. Voor 2040 voorspellen de onderzoeksinstituten een daling naar 6. Dat komt door vergrijzing, ouderen die langer thuis wonen, personeelstekorten in de reguliere zorg en de trek van platteland naar stad.