

## **Vier miljoen Nederlanders zorgen voor iemand die ziek of heel oud is - Er blijft nauwelijks iets van mezelf over**

Zorgen voor een ander NRC verzamelde 107 verhalen van mensen die voor hun ouders (of partner) zorgen. Hun eigen leven zijn ze kwijt. 'Je vader bloot, verward en vermagerd te zien, dat doet iets met je.'

- Enzo van Steenbergen
- Frederiek Weeda
- NRC 22 mei 2019 - Enzo van Steenbergen

De vader van Jacqueline (53) kan niets meer. Als je hem in bed legt, vergeet hij zijn hoofd op het kussen te leggen. Hij houdt zijn hoofd dan heel lang omhoog. Zet je hem een bord eten voor, dan weet hij niet hoe hij dat moet eten.

Drinken, zijn broek aantrekken, tanden poetsen: niets lukt. Hij is 80 en lijdt al 8,5 jaar aan de ziekte van Alzheimer.

Drie jaar geleden zegde Jacqueline haar baan op om voor haar vader te zorgen. Hij woonde toen nog alleen thuis, want gescheiden, in Arnhem. Zij woont in Amersfoort en moest bijna dagelijks een uur heen en een uur terug rijden. Haar man heeft een goede baan waardoor ze nog net de studie van de kinderen kunnen betalen.

Inmiddels woont haar vader op de gesloten afdeling van een verpleeghuis in de buurt van Jacqueline (die wegens de privacy van haar vader niet met achternaam in de krant wil). Nog steeds zorgt ze drie keer per week voor hem: ze knipt zijn nagels, maakt de wc schoon, regelt de was. „Er is zo weinig personeel – één op zeven zwaar demente ouderen – dat je toch niet gerust thuis zit.”



„Er was hulp maar de grote klussen kwamen op mij neer.” Judith Heeres gaat wekelijks vanuit Amsterdam naar haar moeder op Texel. Foto Merlin Daleman  
Ze gaan kriskras door het hele land. Judith Heeres (54), elke week, op de boot naar Texel, op weg naar haar bejaarde moeder vanuit haar woonplaats Amsterdam. Robbert Jan Beun (61) meer dan tweehonderd kilometer met de auto van Utrecht naar Cadzand, om voor zijn oude en zieke vader te zorgen. Marielle Gerards-Dröes (67) op de fiets, meer dan een uur, om haar kinderjuf van 94 te bezoeken die verder niemand heeft.

*Ruim vier miljoen Nederlanders zorgen volgens het Sociaal en Cultureel Planbureau voor een familielid (meestal de ouders), vriend of andere naaste – 750.000 van hen doen dat langdurig en intensief.*

Ze worden gebeld door hun ouders over medicijnen, over een doktersbezoek, of ze de kerkdienst op televisie willen komen aanzetten. Ze moeten het halve land door voor overleg met de wijkarts of medisch specialist. Gaan met hun dementerende partner naar het ziekenhuis – behandeling na behandeling na behandeling. Weer thuis verzorgen ze de administratie, maken afspraken met artsen, de kapper, de pedicure. Ze regelen medicijnen, verhuizingen en informeren vrienden en familie over ‘de situatie’.

NRC verzamelde de verhalen van meer dan honderd ‘mantelzorgers’, vrijwel allemaal vrouwen. Van hun eigen leven, schrijven en vertellen ze allemaal, is bijna niets over. Ze kunnen niet (meer) goed werken, zien hun vrienden amper, hebben geen tijd voor sport en andere hobby’s, krijgen soms ruzie met de familie. Er is vaak hulp van artsen, verpleegkundigen of thuiszorg, maar veel – te veel – doen ze zelf. Veel van hen gaan er bijna aan onderdoor.

## Ach kind

De ouders van Ellis zeggen weleens: „Ach kind, wat krijg jij een rustig leven als wij er niet meer zijn”. Zij is al een jaar of vier verantwoordelijk voor hen. Ze zijn 88 en 89 jaar en wonen tien minuten rijden bij haar vandaan in Haarlem. „Ze zijn te goed voor het verzorgingshuis maar kunnen niet veel meer. Ze lopen arm in arm in een kring rond het huis.”

Ellis, die voor dit persoonlijke verhaal liever niet met haar achternaam in de krant wil, doet de tuin bij haar ouders, de boodschappen en de administratie. Ze heeft iemand ingehuurd om schoon te maken. Ze belt ze elke dag en gaat er om de dag heen. „Maar ik werk zelf ook nog vier dagen per week, bij de belastingdienst. Ik stop per 1 juni. Ik ga nu steeds om 21.00 uur naar bed, anders hou ik het niet vol.” Haar man helpt wel: „Dat is een lieverd. Mijn broer ook maar die heeft een drukke baan. Mijn kinderen gaan ook weleens bij opa en oma op de koffie, maar zij zijn ook druk.”

Ellis was bezig haar ouders in te schrijven voor een verzorgingshuis toen ze ontdekte dat dat niet meer bestaat. „Je moet óf dement zijn of heel ziek. Mensen om hen heen – dat zou zoveel beter voor ze zijn. Nu zit mijn vader op de bank en is hij niet vooruit te branden en daar wordt mijn moeder gek van. Het is zwaar. Mijn vader is een paar keer uit bed gevallen. Hij moet eraan wennen dat hij alles niet meer zo snel kan. Rustig aan. Met de kerst waren ze heel ziek, griep. Ik heb ze gevoerd en gezorgd dat ze aten. Ze waren zó ziek dat ze toen thuiszorg kregen, en die is gebleven. Die komt nu ’s ochtends en ’s avonds om mijn vaders ogen te druppelen.”

Mensen uit de straat dan, die een beetje naar de oude buurman kunnen omkijken? Jacqueline: „Toen ik ’s ochtends de wijk in reed, bij mijn vader, zag

ik alle jonge buren de wijk uit rijden, naar hun werk. En de ouderen die er woonden waren zelf te oud om veel te doen.”

Als mantelzorg-kind krijg je het gevoel dat je ouders je meer gaan zien als regelaar en huishoudster, dan als dochter, vertelt Susanne Castermans (53). Ze woont in Venlo en heeft anderhalf jaar gezorgd voor haar ouders in Dordrecht. „Toen mijn moeder ongeneeslijk ziek werd, begon de echte mantelzorg. Ik ging mee naar artsen, nam de administratie over en regelde allerlei dingen. Tot dan toe regelde mijn moeder bijna alles. Mijn vader wist niet waar hij moest beginnen. Hij weigerde ook om praktische dingen te leren. Zo kwam er veel op mijn schouders terecht. Een verhuizing regelen aan de andere kant van het land gaat je niet in de koude kleren zitten. Soms zat ik vijf dagen per week in Dordrecht.”

Castermans is zzp'er en kan haar werk tijdelijk stopzetten als het nodig is. „‘Fijn dat je je eigen tijd kunt indelen’, zeggen mensen dan. Dat je ook geen inkomen hebt en dat je eigen huishouden gewoon doorgaat, vergeten ze. Net als dat de afstand alles ingewikkelder maakt. Een dagje mantelzorg kost mij minimaal vijf uur reistijd”, zegt Castermans.

Haar vader is nu alleen. Samen met haar broer, die wel vaak in het buitenland zit, probeert ze hem zo goed mogelijk te helpen. „Vanuit Venlo kan ik niet gelijk een batterij in zijn rookmelder vervangen.”

De praktische hindernissen zijn niet het zwaarst, zegt Castermans. „Dat vind ik vooral het beslissen voor anderen die dat zelf niet meer kunnen. Wordt het tijd om te verhuizen en waarheen dan? Wordt het tijd om een invalidenkaart aan te vragen en hoe dan? Wanneer is het tijd voor de hospice? Wanneer moeten we vragen om palliatieve sedatie?”



„Een vriendin van mijn moeder ging de baas spelen over haar toen ze langzaam ziek werd.” Robbert Jan Beun zorgt vanuit Utrecht voor zijn demente moeder in Zeeland Foto Merlin Daleman

## ‘De strijd heeft ons veel gekost’

Au-pairs uit Oost-Europa passen op de moeder van Robbert-Jan Beun in het Zeeuwse Cadzand. In het weekend komt Buurtzorg. Ze kan bijna niet meer lopen en heeft vasculaire dementie. De hulp geeft Beun, die een drukke baan aan de Universiteit Utrecht heeft en enig kind is, veel lucht. „Langzaam krijgen we ons leven terug”, zegt hij. Jarenlang moest hij voortdurend heen en weer met de auto naar Zeeland.

Naast afstand en dementie speelde er nog een groter probleem, vertelt hij. „Een vriendin van mijn moeder ging de baas spelen toen zij langzaam ziek werd. Zij wilde mijn moeder beschermen tegen de grote, boze buitenwereld. Helaas viel ik daar ook onder. Ze nam ook mijn moeders pinpassen mee. Toen ik zei dat ik dat niet wilde en uiteindelijk de passen heb ingenomen, was het oorlog. Die strijd heeft ons veel gekost. De huisarts van mijn moeder zei later dat dit veel voorkomt: een vriend of vriendin helpt belangeloos en eist daar uiteindelijk – onbewust – toch iets voor terug. Best wel tricky, want dat kan leiden tot vervelende situaties met de familie.”

## CIJFERS OVER MANTELZORG

**32** procent van de 17-plussers geeft volgens het Sociaal en Cultureel Planbureau (onderzoek van december 2017) mantelzorg. Dat zijn circa vier miljoen mensen. Het gaat om ruim 35 procent van de vrouwen en ongeveer 28 procent van de mannen. Van hen hielpen ongeveer 750.000 mensen een ander langdurig en intensief (langer dan drie maanden, meer dan acht uur per week).

Meer

Marianne Nelissen (61), manager in de gezondheidszorg helpt haar vader en heeft een zoon met een meervoudige handicap. Vader woont sinds kort in een serviceflat. Het gaat niet goed met hem. Hij weigert hulp, wil niet eten en drinken, wil eigenlijk niet meer leven. Nelissen doet zijn was, zorgt voor zijn kleding, doet boodschappen, ruimt op en maakt het huis gezellig. Personeel van de serviceflat rent soms in en uit, vertelt ze. „Er is veel goede wil, maar de personele bezetting is zo slecht dat ze bijna niets kunnen doen.”

Haar zoon woont in een speciale woonvorm, de ene keer heeft hij meer zorg nodig dan de andere. Met het verzorgen van haar vader erbij werd het voor Nelissen vorig jaar te zwaar. Hulp van familie en vrienden was er nauwelijks. Niet uit onwil, „maar ja, iedereen heeft verplichtingen, banen, kinderen en eigen zorgen”. Op haar werk heeft ze het uiteindelijk gezegd en vervolgens is ze minder gaan werken. „Dat scheelt een beetje, hoewel de teruggang in salaris natuurlijk lastig is. Maar de gedachte om zo nog een tijd door te moeten is beklemmend en deprimerend.”

Het was uiteindelijk niet het regelen, het praktische, dat Nelissen te veel werd. „Een zorgrelatie met je vader, hem bloot, verward, vermagerd en uiterst kwetsbaar te moeten zien, doet iets met je. Er is geen tijd daar rustig bij stil te staan, een beetje hulp te zoeken voor jezelf. Er blijft nauwelijks iets voor – maar ook niet van mijzelf over.”

Jacqueline uit Amersfoort zegt hetzelfde. De zorg voor haar vader met Alzheimer moest vooral van haar komen. Haar zus is te druk met zichzelf en haar moeder is zelf oud, al gaat ze soms op bezoek bij haar ex-man. Jacqueline:

„Ik ben jarenlang zo druk geweest met dingen doen en regelen voor mijn vader, dat ik geen tijd heb gehad om het allemaal te verwerken.”

## Naar Oost-Europa of India

Judith (46) uit Almelo heeft een baan waarvoor ze drie keer per maand naar Oost-Europa of India moet reizen. Ze studeerde werktuigbouwkunde en beoordeelt fabrieken. „Ik heb gedaan wat de overheid van vrouwen verwacht.” Zij is enig kind, haar vader leeft niet meer. Haar moeder (75) woont zelfstandig maar kreeg rugklachten. Daar kreeg ze pijnstillers voor, die een maagbloeding veroorzaakten. „Ze belde me: ‘help, ik kom niet meer uit bed’.” In het ziekenhuis bleek dat ze osteoporose heeft. Ze kreeg er medicijnen voor, waar ze weer allergisch voor bleek te zijn.

Judith, die om privacyredenen alleen met voornaam in de krant wil, vraagt zich af of haar moeder ooit weer de oude wordt. Ze doet twee keer per week boodschappen voor haar (een half uur rijden): „Ik wil mijn moeder niet in de steek laten maar ik moet óók werken. Ik heb nu iemand ingehuurd die haar helpt thuis.” Het irriteert haar dat „iedereen” naar háár kijkt voor de zorg voor haar moeder. „De overheid, de zorg, de maatschappij, iedereen verwacht dat dochters het wel doen. Ik dacht dat wij vrouwen zelfstandig moesten worden en carrière moesten maken?”



Marielle Droes verzorgd voor haar oude kinderjuf Mevrouw Hollants. Foto Merlin Daleman

Toen Marielle Gerards-Dröes achttien was, raakte ze bevriend met haar oude kinderjuf. Toen die op een dag aan het dubben was over hoe het zou gaan als ze oud zou worden, „was het vanzelfsprekend om haar gerust te stellen”, vertelt Gerards-Dröes. „Ik zou later als zij dat nodig had voor haar zorgen. Zo’n twintig jaar geleden brak zij haar heup en werd ik gebeld. Vanaf die tijd zorg ik voor haar.”





**Miljoenen mensen combineren mantelzorg met een baan. Dat wringt.**

De kinderjuf heeft nog wel familie, maar die woont in Appelscha en de kinderjuf in Voorburg (ruim twee uur rijden). Zij is nu 94 jaar en haar oude leerling, die zelf peuterleidster werd, gaat regelmatig langs in het verzorgingshuis. Ook nu haar man onlangs is overleden stapt ze nog elke week op de fiets.

Ze doet de administratie, boodschappen en regelt bezoeken aan tandarts, dokter en gehoorspecialist. „En vergeet niet de controle over alles”, zegt Gerards-Dröes. „Hoezo heeft ze haar gebit niet in? Waarom heeft ze haar post en rekeningen niet gekregen? Waarom moet ik daarop letten, had het personeel geen tijd? Het is mooi om te kunnen doen, maar voor mij ook best belastend.”



De echtgenoot van Julie Heyning-Van Maanen (75) kreeg tien jaar geleden de ziekte van Alzheimer. „Je moet dezelfde boodschap honderd keer herhalen.”Foto Merlin Daleman

De echtgenoot van Julie Heyning-Van Maanen (75) was een zeer intelligente man. Tien jaar geleden kreeg hij de ziekte van Alzheimer. Zijn verantwoordelijkheidsgevoel is niet verdwenen. Hij weigert naar dagbesteding te gaan als zijn vrouw kiespijn heeft en wil 's avonds, als heer des huizes, de deuren in huis op slot doen. Maar dan moet hij wel steeds zijn bed uit omdat hij is vergeten of hij het echt heeft gedaan. Hij raakt steeds zijn pasjes, portemonnee, sleutels en bril kwijt – het heeft eindeloze zoektochten tot gevolg. Heyning-Van Maanen: „Ik heb dan de rol van sergeant-majoor en zorg dat alles georganiseerd is en een vaste plek heeft. Maar een mens, ook een dementerende, wil niet door zijn mantelzorger opgelegd krijgen in welke zak hij sleutels mag doen en in welke zijn portemonnee. Anderzijds is de mantelzorger wél degene die alle problemen moet oplossen en verdwenen voorwerpen moet terugvinden. Logisch dus dat dit bij mij resulteert in een streng regime.”

## Blaffen

Ze baalt dat ze soms moet „blaffen”, maar vertelt dat het komt doordat ze „dezelfde boodschap honderd keer per dag moet herhalen, zeven dagen per week”. Het zwaarst te dragen, zegt Julie Heyning, is dan nog „mijn zelfverwijt over mijn ongeduld en gesnauw”.

Heynings leven wordt al tien jaar beheerst door de ziekte van haar man. „Je wordt zo uitgehold van het zorgen dat het veel discipline vraagt iets zinvols of inspirerends te doen als je even niet nodig bent. Ik moet dan vechten tegen de neiging op de bank voor me uit te gaan zitten staren. Ook de vraag hoe het ‘later’ moet is wurgend. Je kunt je gek laten maken door doemscenario's, maar niet vooruit denken is ook onwenselijk.”

Als haar moeder geholpen had willen worden was het allemaal makkelijker geweest, vertelt Tiny Klein (59), lerares economie en ondernemen op een vmbo-school. Drie jaar geleden kreeg haar moeder alzheimer en begon Klein voor haar te zorgen. Haar moeder wilde geen thuiszorg en ook niet naar een

verpleeghuis. „Ik hielp met de was, strijk, kasten wekelijks opruimen, alles wat ze op de grond gooide weer oprapen, financiële zaken, administratie, ging met haar naar artsen, bloed prikken, trok dagelijks haar kleding opnieuw aan en dan niet verkeerd om, hielp met douchen en moest haar bed opmaken.”

Twee jaar geleden kwam Klein, die ook probeerde Engels te studeren, opgebrand thuis te zitten. Er moest iets gebeuren, maar haar moeder kon dat niet meer inzien. De rechter bepaalde uiteindelijk dat haar moeder gedwongen moest worden opgenomen. Klein probeert haar leven nu stukje bij beetje weer op te pakken.

De 89-jarige moeder van Nanette Kaat (65) woont nog alleen thuis. Ze heeft de ziekte van Alzheimer en geen partner. Thuis wonen kan dankzij de thuiszorg die twee keer per dag komt, het busje dat haar naar dagbesteding brengt en de mantelzorg die Kaat zelf verleent. Iedere donderdag doet ze het huishouden, de was, de wekelijkse boodschappen. Ze eet dan ook met haar moeder en brengt haar naar bed. In de weekenden wisselt ze de zorg voor haar moeder af met haar zussen.

Kaat was management-assistent in een academisch ziekenhuis, maar besloot eind vorig jaar met vervroegd pensioen te gaan – „door werk en mantelzorg had ik geen tijd meer voor mijn vijf kinderen, mijn kleinkinderen, echtgenoot en voor mezelf”. Sindsdien is het beter te combineren, maar nog steeds is het erg zwaar, vertelt Kaat. „Ik ben er continu mee bezig, ook in mijn hoofd, en door de vele telefoontjes van mijn moeder. En omdat er altijd wel iets met een instantie te regelen is.”



De 89-jarige moeder van Nanette Kaat (65) woont nog alleen thuis. Ze heeft de ziekte van Alzheimer en geen partner. „Ik ben er continu mee bezig, ook in mijn hoofd.” Foto Merlin Daleman

Toch lukt het om goed voor haar moeder te zorgen, vertelt Kaat. „De dames van het Senioren Zorg Plan, de thuiszorg, zijn goud waard. Mijn moeder heeft al twee jaar hetzelfde team van zes dames die uitstekende zorg leveren en liefdevol hun werk doen. Ook de begeleiding op de dagbesteding bij De Buitenhof (in Amsterdam) is geweldig. Mijn moeder eet daar ook een warme maaltijd als lunch. De chauffeurs van het busje zijn vriendelijk, betrokken en behulpzaam, ook bij andere activiteiten van de dagbesteding. Deze mensen zijn echt een inspiratiebron. Zonder hen zou ik de mantelzorg niet volhouden.”