

Coleta Platenkamp, Marja Schouten: 'Ons een zorg' Dilemma's van (oudere) mantelzorgers. Uitgegeven in eigen beheer, Amsterdam 2018. ISBN 9789090311524

Bestellen via 06-30214081 of per mail: marja@mjaschouten.nl

Soort boek/ Ziekte stijl:

'Mar, mijn lief, blijf toch een beetje van me houden,' smeekt hij en kijkt me aan met een cockerspanielblik. "De lach is eruit bij je. Vroeger was je altijd zo vrolijk. Gisteren op het feestje bij Anne heb je nog zo leuk de tango gedanst. Waarom lach je nooit meer met mij?'

Ik kijk hem schuldbewust aan. Hij heeft gelijk. De liefde is verschrompeld. Niet weggevaagd door een stormvlaag of een woede-uitbarsting, maar druppelsgewijs kapot gebeukt. Mijn buitenkant probeert te lachen, maar ik voel me dodelijk eenzaam.' (Uit het voorwoord)

In dit boek komen (oudere) mantelzorgers zelf uitvoerig aan het woord. Hun persoonlijke ervaringen en unieke situaties staan centraal. Ook de invloed van mantelzorg op relaties komt aan bod.

Op basis van de ervaringen van Marja hebben wij diepte-interviews gevoerd met oudere mantelzorgers uit onze omgeving, de uitgewerkte versie met hen besproken en aangevuld. Citaten van de respondenten hebben wij aangevuld met ervaringsverhalen, te vinden op de website www.patientervaringsverhalen.nl.

Diverse thema's komen aan de orde. Wat maakt de zorg zo zwaar? Heb je een keuze? Is het (moreel) verantwoord om eruit te stappen? Wat doe je met de verandering in je relatie? Hoe zit het met de emotionele en onzichtbare zorgzwaarte? Hoe ga je om met de buitenwereld die steeds kleiner wordt? Met schuld, schaamte en wanhoop? Met tegengestelde belangen van diverse mantelzorgers en zorgprofessionals? Wat kan de mantelzorger helpen en wat werkt juist niet? In hoeverre heeft de verzorgde partner ook zijn/haar eigen verantwoordelijkheid?

Ook komt de positie van mantelzorgers met een migratie-achtergrond aan bod.

Over de schrijvers:

Coleta Platenkamp, 1955, werkte als medisch socioloog, leeft met chronische aandoeningen en is oprichtster van de Stichting CCC.

Marja Schouten, 1947, voormalig advocaat, mantelzorger, leeft met chronische aandoeningen, is recensent bij de Stichting CCC en mederedacteur van de jubileumuitgave deze stichting.

Inhoudsopgave:

Inhoudsopgave

Voorwoord	07
Inleiding: Waarom dit boek?	11
1 De lotgevallen van een mantelzorg: een voorbeeld	19
2 Situatieschetsen van geïnterviewden	29
3 De overbelaste mantelzorg	43
3.1 Mantelzorg is emotioneel belastend	44
3.2 Mantelzorg kan de wederkerigheid in een relatie onder druk zetten	46
3.3 Mantelzorg verandert de partnerrelatie. Die verandering wordt soms ervaren als een pijnlijk verlies	49
3.4 Contact met instanties kan de belasting van de mantelzorg zwaarder maken	50
3.5 Samenwerking met andere mantelzorgers kan extra stress opleveren	51
3.6 Crisisituaties kunnen het leven van de mantelzorg op z'n kop zetten	52
3.7 De mantelzorg is dikwijls getuige van afakeling en ontfuistering	53
3.8 De onzichtbare belasting van de mantelzorg	54
3.9 Schuldgevoel, schaamte en wanhoop	55
3.10 Mantelzorgers: mannen en vrouwen	56
3.11 Sommige mantelzorgers zijn getuige van misbruik	59
3.12 Mantelzorgen kan de mantelzorg ook geluksmomenten bezorgen	60
4 De specifieke belasting van de oudere mantelzorg	63
4.1 Oudere mantelzorgers ervaren zelf ook achteruitgang in gezondheid vitaliteit, uithoudingsvermogen	64
4.2 Oudere mantelzorgers verliezen gaandeweg mogelijkheden om naast het mantelzorgen op een zinvolle wijze actief te zijn	64
4.3 Het verlies van contacten heeft voor oudere mantelzorgers ingrijpende gevolgen	65
4.4 Eerdere ervaringen en bekendheid met het mantelzorgen kunnen een rol spelen	66
5 Mantelzorg voor oudere migranten	69
5.1 Taboes	70
5.2 Mantelzorgers komen in Nederland dan ook in het gedrang	71
5.3 Orwil van hulpverleners	71
5.4 Gebrek aan culturele sensitiviteit	72

6 Ondersteuning voor mantelzorgers	75
6.1 Wat helpt in elk geval niet	75
6.2 Hoe zou de professionele steun voor de mantelzorg er uit moeten zien?	79
7 Enige theorieën over mantelzorg	87
7.1 Fasen binnen de mantelzorg	87
7.2 De invloed van een relatie binnen de zorg	88
7.3 Leren van 'trage vragen'	89
7.4 Leren van ervaringsverhalen	90
8 Citaten uit boeken met ervaringsverhalen geordend naar fasen	93
8.1 Informele fase	93
8.2 Thuiszorgfase	96
8.3 Intramurale fase	99
8.4 De tijd na het overlijden	101
9 Tot besluit: enkele aandachtspunten	105
9.1 Aandachtspunten voor Mantelzorgers	105
9.2 Aandachtspunten voor beleidsmakers en zorgverleners	105
9.3 Aandachtspunten voor docenten en onderzoekers binnen de zorg	106
Nawoord	107
Dankwoord	108
Over de auteurs	109
Bijlage: vragenlijst interviews/ gesprekken	110
Gebruikte bronnen	112
Websites	117
Noten	118

Voorwoord:

'Mar, mijn lief, blijf toch een beetje van me houden,' smeekt hij en kijkt me aan met een cockerspanielblik. "De lach is eruit bij je. Vroeger was je altijd zo vrolijk. Gisteren op het feestje bij Anne heb je nog zo leuk de tango gedanst. Waarom lach je nooit meer met mij?"

Ik kijk hem schuldbevestigend aan. Hij heeft gelijk. De liefde is verschrompeld. Niet weggevaagd door een stormvlaag of een woede-uitbarsting, maar druppelsgevecht kapot gebeukt. Mijn buitenkant probeert te lachen, maar ik voel me dodelijk eenzaam.'

Dit schreef ik zes jaar geleden. Vorig jaar las ik deze passage voor het eerst terug. Helemaal vergeten. Ik schrok. Dat ik de situatie zo lang heb laten doormodderen. Dat ik zo over mijn eigen grenzen ben gegaan. Ik ben toch een onafhankelijke vrouw, dacht ik, gelukkig ook in financieel opzicht. Maar ik moest twee keer een zware depressie overwinnen voor ik inzag dat de relatie met mijn lief geworden was tot een afhankelijkheidsrelatie waarbij zijn noden altijd vooropstonden. Mijn verdriet slikte ik al die jaren in. Hij was toch hulpbehoevend? Niet ik. Wij waren verliefd geweest, toch? We hadden mooie tijden gekend, toch? We hadden het toch goed samen, toch? Maar toch. Was ik maar eerder met mijn neus op de feiten gedrukt. Had ik maar eerder geweten hoe de zorg voor mijn partner mij sloopte.

Citaten:

Pag.19-26: (...) E. wordt steeds brozer, slaapt slecht vanwege zijn terugkerende nachtmerries. Hij kan geen tegenslag meer verdragen. Het laatste waar hij op zit te wachten is chaos. Wat hij nodig heeft is aandacht, regelmaat en overzicht. Een

praatje, een boodschapje bij de buurtsuper om de hoek. En iemand die 's ochtends de oorlog uit zijn hoofd praat.

De zorg kwaliteit wisselt met de dag, evenals de zorgverleners zelf. De meeste zorgverleners zijn over het algemeen zorgzaam en lief; zij bedoelen het goed, maar door de chaotische organisatie en het gebrek aan duidelijke instructies, weten ze vaak niet wat van hen verwacht wordt. Een van de zorgverleners die regelmatig komt, klaagt bij mij haar nood: 'Die schema's van de thuiszorgorganisatie zijn bespottelijk. Ze sturen me op de fiets van oost naar west en terug. Ik ben een oma van 63, ik heb voor de zorg gekozen, maar ik lijk meer een fietskoerier.'

(...) Er komt een nieuwe organisatie bij, een zelfsturend team van (veelal medische) studenten. De kosten worden volledig vergoed, benadrukt ze. Zij komen koken, kunnen kleine klusjes doen, helpen met computerproblemen, een lampje indraaien, en in geval van nood kan de zorg acuut worden uitgebreid. Een geschenk uit de hemel, denk ik. Achteraf blijkt de kostenvergoeding helemaal niet geregeld. Maanden later volgt een nota van vele duizenden euro's.

(...) Er ligt weer een depressie op de loer. Ik houd zielsveel van E. maar ik voel me meegesleurd in de uitzichtloze conflicten met zijn kinderen. Zij zijn natuurlijk ook getraumatiseerd, en doen hun best, maar het verdriet zit te diep om elkaar te bereiken. Hem loslaten is voor mij geen optie. Het zorgen op zich is niet het grootste probleem, maar als ik er niet ben, blijft het constant door mijn hoofd spoken: er zal toch niets gebeurd zijn met E.? Ik verkeer nog steeds in een constante staat van paraatheid om bij elk zuchtje als een springveer uit het doosje te knallen.

(...) Ik ben zo langzamerhand aan het einde van mijn Latijn. Ik doe mijn best en maak ongetwijfeld fouten. Voel me soms opgesloten in een oudemensenleven. Ik ben inmiddels ook bejaard, maar nog lang geen 90.

(...) De buitenwereld heeft niet in de gaten, hoe de zorg mij soms sloopt, zelfs mijn beste vriendinnen niet. Ik vrees dat dit voor het merendeel van de mantelzorgers geldt. Niemand heeft zin in klaagverhalen.

(...) Hulde aan de vele lieve trouwe zorgverleners. Laatst op 4 mei werd E. rond 19.00 uur gebeld door een van hen. Wij zaten net aan tafel. 'Bent u alleen,' vroeg ze, 'want anders kom ik naar u toe. Ik ben toch in de buurt.' De tranen schoten me in de ogen. Zo lief. Zo attent. Ik zou van de daken willen schreeuwen: 'Koester haar en alle andere betrokken zorgverleners!'

Pag.71-72: 'Sorry, maar ik ga me niet in de Islam verdiepen.' Aldus de gebeitelde woorden van een expert van het Rijndamse Afasieteam, die, zo vernam ik later, academisch zou gaan promoveren in Engeland.' ... naar mijn overtuiging was ik hier niet gestuit op de grens 'van de logopedie' maar stuitte ik op de grens tussen de oren. Een tekort aan durf, intelligentie en bereidheid over het eigen (culturele) muurtje heen te springen. Dat dit geen overbodige luxe is, maar harde noodzaak bewijzen de statistieken. ... Het gros van de eerste generatie gastarbeider (de groep die nu de bejaarde leeftijd bereikt) vertoont steeds vaker ouderdomskwalen en belandt dientengevolge steeds vaker in verpleegbedden, als gevolg van hartkwalen, suikerkwalen, infarcten, met niet zelden afasie ten gevolge. ... Na enige belrondes bleek dat- anders dan in omringende landen- in het hele land geen enkele logopedische opleiding of werkpraktijk te vinden is met methoden speciaal

ontwikkeld voor analfabete, slecht Nederlands sprekende (moslim) allochtonen.’
Mohammed Benzakour 2013, pagina 36-37.

Recensies/Extra:

‘Wat een indrukwekkend, oprecht en relevant boek is dit. Hier zijn duidelijk de mensen om wie het gaat aan het woord, de mantelzorgers zelf.

De verhalen raken, vooral die van partners, hun onoplosbare en duivelse dilemma’s. Liefde die kraakt onder zorgdruk en rolveranderingen.

Het is interessant dat mantelzorg vanuit verschillende perspectieven wordt beschreven, met wat goede zorg of ondersteuning zou kunnen zijn, en daar waar het schuurt niet wordt gladgestreken.’

(Mieke Cardol, Lector Disability Studies, Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam).

<https://www.clientenbelangamsterdam.nl/actueel/agenda/najaarsbijeenkomst-platform-mantelzorg-amsterdam>