

Recensent: H.J.Lammers

**Cora Postema: Zorg jij of zorg ik?** Ervaringen van een mantelzorger na het herseninfarct van haar partner. Uitgeverij Boekscout.nl Soest 2012. ISBN: 978-94-6206-062-3 ( CVA/PO/1) Zie ook [www.boekscout.nl](http://www.boekscout.nl) en <http://www.partnerzorg.nl/>

**Soort boek / ziekte / stijl:** Beschrijving van 181 pagina's over de ervaringen als mantelzorger van een partner die in 2009 getroffen werd door een herseninfarct en met de worsteling met het zich leren vinden in de nieuwe rol in die abrupte, diep ingrijpende verandering in het leven. Chronologische, zeer uitgebreide beschrijvingen van het infarct, de medische behandeling, de revalidatie, de thuiszorg en het familieleven (146 pagina's) Verder zeventien bijlagen: tips, ondersteuning, aanbevelingen, die alle mogelijke technische, sociale, economische en verzorgingsfacetten van de relatie zorgbehoevende, mantelzorger en professionele zorgverlener omvatten.

**Over de schrijfster:** Cora Postema (1959) volgde aan de Hanze Hogeschool Groningen de opleiding voor diëtist en aan de Noordelijke Hogeschool Leeuwarden Bedrijfskunde. Interactie tussen mensen boeit haar en ze volgde nog diverse cursussen in communicatie, systeemopstellingen en volgde een opleiding hypnotherapie. Maar bovenal ziet ze het leven zelf als belangrijkste leerschool voor 'wijsheid'.

Cora Postema werkte onder andere als adviseur, projectmanager en coach bij verschillende adviesbureaus. Na het herseninfarct van haar partner richtten ze samen de Stichting Partnerzorg op, om de rol en positie van mensen die langdurig voor een ander zorgen te versterken. Ze geeft lezingen en workshops aan professionals en aan mantelzorgers rond de thema's 'Eigen kracht' en 'Eigen regie'.

**Boekbespreking:** Eind 2008 voelt Wim zich af en toe niet lekker en ook tijdens de skivakantie komt Wim niet aan skiën toe. Controle bij de huisarts levert niets verontrustends op: waarschijnlijk heeft hij een virus op het evenwichtsorgaan. In februari 2009 wordt Cora 's ochtends op haar werk door Wim gebeld met de moeizaam uitgesproken mededeling dat het niet goed met hem gaat en dat hij de dokter heeft gebeld. Ze spoedt zich naar huis. Thuis gekomen treft zij in zijn bed een moeilijk ademende, steeds lammer wordende, zwetende Wim. Ze wachten samen met de huisarts op de ambulance. De huisarts wil een opname in het ziekenhuis te Woerden maar het ambulancepersoneel schat de toestand erger in en rijdt direct naar het academisch ziekenhuis in Utrecht. Daar wordt na uren onderzoek, waarbij getwijfeld werd tussen een hartaandoening of 'iets in de hersenen', een stolling in een bloedvat in de hersenstam gevonden. Dit moet via dotteren worden verwijderd. Wim's situatie is ernstig en Cora krijgt het advies de familie te bellen om naar het ziekenhuis te komen. Om middernacht wordt gemeld dat de operatie geslaagd is en de toestand stabiel. Als Wim op de IC arriveert kan hij alleen nog maar communiceren door met zijn ogen te knipperen, verder lijkt hij totaal verlamd.

Wim wordt beademd, kan niet slikken, kan niet spreken en kan alleen zijn linkerarm moeizaam bewegen. Hij verstaat en begrijpt echter alles.

Zo kan hij het al vanaf het begin niet verdragen dat er wel over hem maar niet met hem wordt gecommuniceerd. Hij dwingt behandelaars hun best te doen om toch met hem te communiceren. Dat is niet altijd gemakkelijk. Het dwingt alle partijen tot oplettendheid en creativiteit. De eigen wil en behoefte aan éénduidigheid in beleid levert nog wel eens conflicten op met artsen en verpleegkundigen. Ze geven aan het lastig te vinden, maar stellen het ook op prijs. Ze geven op een goed moment hun eigen onvermogen om tot éénduidigheid te komen ook gewoon toe. De weerbarstigheid van protocollen en de eigenzinnigheid van betrokkenen dragen daar niet aan bij.

Heel langzaam treedt bij Wim verbetering in de situatie op. De noodzaak van beademing, de moeilijke instelbaarheid en wisselend beleid, vertragen de overstap naar een revalidatiecentrum waar de vereiste apparatuur en de kennis voor intensieve beademing niet aanwezig zijn.

Na drie maanden gaat Wim eindelijk vanuit IC naar revalidatiecentrum. Met ups en downs komt er geleidelijk vooruitgang voor wat betreft ademhaling en mobiliteit. Slikken is nog steeds niet mogelijk en spreken gaat zeer moeizaam. Cora krijgt voorlichting en training voor de verzorging van Wim thuis en regelt zaken zoals woningaanpassing en allerlei andere formaliteiten. Na eerst in proefweekends naar huis te zijn geweest, mag Wim, in september naar huis. Mét ademapparaat, PEG-sonde, rolstoel en alles daaromheen.

Thuis begint pas het echte werk. Daar moeten Cora en Wim wennen aan een compleet ander leven dan ze gewend waren. Ze gaan samen op zoek naar een nieuwe rolverdeling in en om huis, en ten opzichte van elkaar, waarbij ze beide de behoefte te hebben om vooral ook elkaars partner te zijn en elkaar niet te verliezen in de afhankelijke en de verzorgende rol. Op zoek naar een nieuwe bestemming.

**Wat viel op:** Wim en Cora zijn beide wilskrachtige mensen, die onder alle omstandigheden de regie over hun eigen leven in eigen hand willen houden. Dit heeft vele malen geleid tot, gelukkig in goed overleg opgeloste, discussies met zorgverleners (artsen, verpleegkundigen, paramedici). Maar ook hebben ze samen de nodige discussies die leiden tot een nieuwe ‘rolverdeling’ waarbij ze elkaar blijven beschouwen als gelijkwaardige partners.

Die behoefte aan gelijkwaardigheid speelt in alles door.

Zo ontdekt Cora dat ze de zorg voor Wim alleen vol gaat houden als ze ook goed voor zichzelf zorgt. Ze wordt assertiever en ziet hoe belangrijk het is ook haar eigen agenda te houden en haar leven niet totaal te richten naar de zorg voor Wim en de vervulling van zijn behoeften.

De huisarts stelt zich op als gelijkwaardig en is daarmee voor beiden een prettige gesprekspartner. Hij neemt ook de rol van Cora als mantelzorger serieus. Ook de verpleegkundige begeleiding vanuit het Centrum voor Thuisbeademing wordt als gelijkwaardig gezien.

De soms eindeloze administratie en ondoorzichtige bureaucratie rond de voorzieningen in de zorgverlening, maar ook met andere organisaties komen ook aan de orde.

Een boek, dat ieder die op enig terrein betrokken is bij zorgverlening en/of de daarover gevoerde discussies, moet lezen.

De citaten mogen een duidelijk beeld geven van levenshouding en opvattingen van de schrijfster over ‘zorg’.

**Citaten:**(Pag. 9): *Inleiding “De impact van ‘beste’ bedoelingen” de kern van schrijfters benadering van het fenomeen ‘zorgverlening’, ontstaan na een reis door Kenia:* “Ik ontdekte waarom ik niet zomaar geld kon geven voor een goed doel, of wat men ontwikkelingswerk noemde. - - De jarenlange voedselhulp had de bevolking passief gemaakt. Het was gemakkelijker aan eten te komen door je hand op te houden voor een kommetje rijst, dan daarvoor je land om te ploegen, te zaaien - - wieden - -oogsten. Waarom zo veel werk doen als je het gewoon kunt krijgen. - - duidelijk dat zo maar ‘hulp bieden’ mensen echt niet helpt. - - Ik ben van mening dat wij alleen zelf kunnen weten wat goed is voor onszelf.”

(Pag.73): “Ik krijg een steeds grotere weerstand tegen het woord ‘patiënt’ en merk dat ik ook Wim niet als ‘patiënt’ zie, maar als mens. Dat is trouwens ook precies datgene waarin de zorgboeren zich onderscheiden van echte professionals. Ze richten zich op de mens en wat hij wel kan en niet op zijn/haar kwaal. - - Het slachtofferschap wat al die patiëntenplatforms, - verenigingen, slachtofferhulpen en lotgenotengroepen in zich hebben maakt me moedeloos.”

(Pag.75): Ik ben er goed in om datgene in ‘het systeem’ te herkennen, te verwoorden, en op te lossen, wat mensen en organisaties belemmert om te doen waar ze voor bedoeld zijn. - - Ik zie hoe wij gevangenen zijn van onze systemen en wat die gevangenschap met mensen doet.”

(Pag.82): “Begeleiding van revalidatie is toch echt een apart vak.”

(Pag.101): “De wekelijkse activiteiten in mijn Krachtcentrale - - geven me heel veel energie. - - De activiteiten verschillen erg van inhoud, maar zijn eigenlijk allemaal gericht op persoonlijke ontwikkeling, vernieuwing, teambuilding en verdieping.

Ont-moeten dus eigenlijk.”

(Pag.121): “Ik merk ondertussen dat ik me steeds meer verzet tegen de betuttelende manier van denken in de gezondheidszorg en hoe wij als maatschappij tegen iemand met een handicap of ziekte aankijken. Hoe we vinden dat er van alles geregeld moet zijn, en vooral de vanzelfsprekendheid ervan. We hebben er recht op, dus moeten we dat hebben. - - Grote vraag voor mij bij dit alles is: ‘Waar blijft je eigen verantwoordelijkheid voor de kwaliteit van je leven?’.”

(Pag.138): “Maar doodgaan moet nog steeds vanzelf gaan. Ik zie het als spelen voor God door artsen. Wel alles er aan doen om levens te verlengen (ongeacht de wenselijkheid daarvan) maar weinig mogen doen om een leven te beëindigen als dat wel gewenst wordt.”

(Pag.181): “- - ik wil graag dat er niet voor me bedacht wordt wat ik als mantelzorger nodig zou hebben. Ik wil graag dat het me gewoon gevraagd wordt. Alleen al door me die vraag te stellen voel ik mij geholpen omdat ik me dan serieus genomen voel .... als mens!”.

**Extra:** Zie ook <http://www.partnerzorg.nl/>  
<http://corapostema.blogspot.nl/> , <http://www.pluszorg.nl/zorg-jij-zorg-ik-cora-postma/>