

Wim van Bokhoven woont in Helmond en is voorzitter van het Parkinsoncafé Helmond



Een diepe buiging voor alle mantelzorgers

In de maand van de mantelzorg zet Wim van Bokhoven uit Helmond de schijnwerpers op iedereen die zorg en liefde als een warme mantel over zijn of haar naaste heen legt. Vanuit zijn eigen expertise verwoordt hij wat het inhoudt om mantelzorg te zijn van iemand die de ziekte van Parkinson heeft.

Begin jaren zeventig werd een nieuw begrip geïntroduceerd: de mantelzorg. De mantelzorg stond voor 'zorg in een kleine groep, waarin de mensen in een onderlinge relatie staan, op basis van emotionele banden. Het is warme zorg, als een warme mantel, die beschut en beveiligd, onvoorwaardelijk, met een persoonlijk karakter en onbaatzuchtig' (definitie 1972 prof dr. Hattinga-Verschure). De mantelzorg zag het levenslicht om-

dat direct na de oorlogsjaren ook de (medische) techniek grote stappen maakte met een navenante kostenverhoging. Wil de zorg op de langere termijn nog betaalbaar blijven, zo luidde de kritiek, dan zal de zorgcultuur anders ingericht moeten worden: we moeten meer voor elkaar gaan zorgen; en niet alles aan professionele zorgverleners overlaten. En de mantelzorg kan daarin iets betekenen.

Veertig jaar later rijzen de kosten nog steeds de pan uit. Het kabinet Rutte II introduceerde met veel bombarie de mantelzorg weer als een red-



Nauwelijks nog rust, nauwelijks nog tijd voor jezelf. Ga er maar aan staan

dende engel. Er werden twee zaken toegevoegd: het is verstandig als de patiënt/mantelzorg de regie meer zelf in handen neemt. En omdat we in een andere tijd leven dan veertig jaar geleden, worden vrijwilligers uitgenodigd zich als mantelzorg in te schrijven.

De warme definitie van Hattinga-Verschure wordt daarmee geweld aangedaan. Mantelzorg verlenen voor je partner, vader of moeder is als vanzelfsprekend; je rolt erin. En je komt er niet meer los van.

Een vrijwilliger, hoe goed ook bedoeld, kan die warme zorg niet geven, althans niet in de mate als verwacht mag worden. Het is niet 'eigen'. Laten we de taken van de mantelzorg eens onder de loep nemen met de vragen: is dat nou mantelzorg en hoe zit 't met de regie.

Het allereerste begin van de mantelzorg is de rol na de diagnose. De wereld staat voor beiden op z'n kop. Maar jij als sterkste partij neemt het initi-

atief. Wat behelst -bijvoorbeeld- de ziekte van Parkinson en hoe gaan we samen de gesprekken in? Nemen we een van de kinderen ook mee? En wat houdt dat in: regie in eigen handen nemen? Hoe moet dat allemaal? In de loop van het proces als de patiënt iets trager wordt, is het telkens een nieuwe balans opmaken. Kunnen we nog met de auto op vakantie? Let je op met dat zware werk en die machines?

In de tijd van Hattinga-Verschure hadden ze het voornamelijk over het uitvoeren van allerlei praktische taken als: hulp bij schoonmaken, eten koken, douchen, medicijngebruik in de gaten houden en krulspelden bij moeder in doen. Prima als een vrijwilliger zich voor dergelijke taken aanmeldt. Maar er is meer. En zwaarder, veel zwaarder.

Het meest in het oog springend zijn de motorische verschijnselen. Telkens maar weer aan de omgeving uitleggen wat een tremor is en het 'masker' geen chagrijn is, maar een gevolg van het gebrek aan dopamine. En dan moet je nog goed opletten bij het oversteken. Soms willen de benen niet wat de hersenen aangeven!

Maar, zoals gezegd, dat is nog uit te leggen. Moeilijker wordt het voor de mantelzorg bij de niet-motorische verschijnselen.

Denk daarbij aan: mentale(cognitieve) veranderingen ofwel veranderingen in het denken en voelen, het toenemend onvermogen om uit je zelf tot actie te komen, veranderingen binnen het gevoelsleven en de stemming en verandering van het vermogen om stress te weerstaan.

De gevolgen van een van ge-

noemde onderdelen zijn al moeilijk te managen, laat staan dat ook nog sprake is van motorische defecten. Het ene doktersbezoek volgt op het andere. Nauwelijks nog rust, nauwelijks nog tijd voor jezelf. Ga er maar aanstaan als mantelzorg. Ik heb het nu over de partner.

En die is geen vrijwilliger. Voor hem/haar een bijna onuitvoerbare klus. Sterke mensen zijn jullie! De regie in handen nemen? Je bent in een wereld verzeild geraakt die de jouwe niet is; je verstaat het niet. Bezoeken aan de neuroloog, de verpleegkundig specialist, diëtist, logo, fysio en noem maar op.

De regie van het proces waar je in terecht bent gekomen zelf in handen nemen, zeggen ze. Dat betekent de leiding nemen; sturen, aanwijzingen geven, beslissingen nemen. Ja, ja... En

▲ Mantelzorg is veel meer dan alleen het uitvoeren van praktische taken.

FOTO GETTY IMAGES

wat als het niet meer gaat?

Dat het te moeilijk wordt en jij als mantelzorg al jaren op je wenkbrauwen loopt. Dan staat de patiënt op de drempel voor verwijzing naar een plaats waar ze wel de noodzakelijke hulp kunnen verlenen. Maar ook dan wordt er een beroep op u als mantelzorg gedaan. Niemand anders dan u kent de ins en outs. De verpleegkundige heeft dan uw hulp nodig.

Niets meer samen delen, alleen, uitrusten als 't kan en dat allemaal zonder psychosociale hulp.

Alles overziend durf ik te stellen dat de mantelzorg die geleverd wordt geen mantelzorg is maar u bent haast een professioneel verzorger. Maar dan zonder een CAO, zonder salaris en zonder vrije dagen. Ik maak een diepe buiging!

