



Over mantelzorg en dubbele gevoelens

Marian Verkerk:

'Ik denk dat het grootste taboe rond mantelzorg is het uiten van de woede en onmacht die er ook zijn als je voor iemand zorgt.'

Onderzoeker en filosoof Jet Isarin schreef in 2005: 'Ik ben mantelzorgger van mijn kind... Dan stel ik de vraag: wanneer ga je zorg zien als mantelzorg? Dat zie ik nog steeds niet. En wanneer begint mantelzorg áls het al zou beginnen.'

Deze tekst is nog steeds treffend en waar. Zo vergaat het veel mensen, opeens vinden ze zichzelf terug in het zorgen voor hun partner, ouders of kind, maar mantelzorg is geen keuze die je bewust maakt, noch is het iets wat je zomaar overkomt. Je zorgt ook, omdat je dat wilt doen voor die ander, of misschien zorg je wel omdat het hoort.

Annie

Neem mijn nicht Annie. Ze was onderwijzeres en ongetrouwd. Naast haar baan verzorgde zij haar ouders tot het einde van hun leven. Ze woonde bij hen in en leefde het leven van een goede dochter. Annie had drie broers, maar die hadden hun eigen leven, zo werd gezegd. Ik spreek nu van jaren terug, maar het is niet zo lang geleden dat het bijna vanzelfsprekend was dat dochters zorgden en zonen werkten. Nicht Annie deed eigenlijk wat er van haar verwacht werd, hoe bijzonder dat ook eigenlijk was.

Omwille van de relatie

In de huidige tijd is mantelzorgen niet (meer) een 'natuurlijk gegeven', niet meer iets vanzelfsprekends. Aan de andere kant is

het ook geen vrije keuze, iets dat je zonder meer kunt doen of laten. Er is ook geen aanwijsbaar moment dat je besluit mantelzorgger te worden, zoals Isarin ook schrijft. Nicht Annie groeide langzamerhand in die rol. Haar moeder was hulpbehoevend en Annie was haar dochter. Mantelzorg doe je vaak omwille van de relatie die je met iemand hebt. Als het goed is, zorgt een ouder voor haar kind, en mag een vriend hulp verwachten wanneer de nood aan de man is. Relaties gaan gepaard met verwachtingen die we over en weer van elkaar hebben. Van Annie werd verwacht dat ze voor haar hulpbehoevende ouders zou zorgen. Voor haar drie broers gold die morele verwachting niet of in ieder geval veel minder. Relaties en verwachtingen worden in de tijd en plaats gevormd, en dus geldt dat ook voor de zorg die voor elkaar wordt gedragen in zo'n relatie. Zorg was vroeger meer dan nu 'genderbepaald', maar zorg is ook afhankelijk van de sociaal-economische omstandigheden. Veel kinderen besteden nu de zorg voor hun ouders uit. In sommige kringen wordt dat ook wel 'bevoorrechte onverantwoordelijkheid' genoemd: ze kunnen het zich veroorloven de zorg uit te besteden.

Weerbarstige zorg

Mantelzorg, en vooral daarin de familie-zorg, staat nu weer volop in de belangstelling. In plaats van de zorg uit te besteden aan instellingen en overheid, wordt er een moreel beroep gedaan op het zorgdragen voor elkaar in privékring. Hoewel ik de gedachte deel dat het redelijk is om deels voor je familie te zorgen omdat het familie is, stoort dat morele appel mij tegelijker-

tijd. Het simpel oproepen tot familiezorg als morele verplichting gaat voorbij aan de weerbarstigheid die zorg als praktijk kent. Zorggeven vindt plaats tegen de achtergrond van verwachtingen die tijd en plaatsgebonden zijn en die ook een eigen waardering behoeven. Immers, hoe fair was het eigenlijk naar mijn nicht Annie toe dat zij zorg droeg voor haar ouders, terwijl haar broers hun eigen leven leefden? Annie had geen keuze, het werd simpelweg van haar verwacht. Zelfs als familiezorg geen 'vrije keuze' is (het is immers familie) dan nog is het afhankelijk van morele afwegingen die ertoe doen. Hoe en wanneer, en op welke wijze mensen voor elkaar zorgen is het resultaat van morele afwegingen. Zo had Annie ook nog een eigen leven te leven en had er meer verwacht mogen worden van haar broers.

Romantisch beeld

Mijn irritatie over het simpele morele appel op familiezorg schuilt vooral ook in het gevaar van romantisering die het met zich meebrengt. Familiezorg wordt gegeven omdat het familie is. De vraag is vervolgens of die familie ook zijn waarde behoudt als de zorg eenmaal gegeven wordt. Net zomin als zorg een momentane keuze is - eerst zorgde ik niet en nu wel - groeit ook zorg door de tijd heen en daarmee ook de relaties. Zorgen heeft zeker ook positieve kanten. Bij tijd en wijle wordt de verbondenheid bevestigd en zijn er momenten van nabijheid die alleen in die intimiteit ervaren kunnen worden. Over woede, de machteloosheid en schaamte wordt veel minder besproken. Mijn familie had vooral veel bewondering voor mijn nicht Annie. Ik vraag mij nu



Schrijf een brief

wel eens af of zij niet meer geholpen zou zijn geweest door haar te vragen naar haar teleurstelling, woede en onvermogen, en wat dat bij haar opriep.

Expeditie door de tijd

Het grootste taboe rond mantelzorg is het uiten van gevoelens van woede en onmacht die er ook zijn als je voor iemand zorgt. Verwachtingen die je denkt te hebben en waaraan je niet kunt voldoen, brengen schaamte met zich mee. Soms duurt het ziekbed 'te lang'. Soms kun je geen antwoord geven op vragen van je zieke moeder of vader. Soms wens je heel stilletjes dat het snel gedaan is. Soms verlang je terug naar je eigen leven: 'nu even niet zorgen'. Je verliest je ongedwongen leven, je vrienden, misschien een deel van je werk. Zorg laat zich nu eenmaal niet in precieze tijdseenheden persen. Het is geen kort uitstapje, maar een expeditie door de tijd heen waarvan de eindtijd niet vooraf bekend is. Het verlies aan controle, aan zeggenschap over het eigen leven, zijn moeilijk te verteren zaken in een tijd waarin het leven veelal gezien wordt als een meeslepend project van successen en geluk. Zorgen heeft zijn eigen ritme van wachten en loslaten, en staat daarmee in contrast met het dagelijkse leven van efficiëntie, multitasken, eigen regie en maakbaarheid.

Helpen, maar hoe dan?

Mantelzorgers kun je wezenlijk helpen wanneer zij de schaamte over hun eigen onmacht en onvrede mogen uiten. Dan hebben we het niet over respijtzorg bieden en even op adem komen. Natuurlijk, dat is ook nodig, maar een samenleving die een moreel appel op zorg voor elkaar doet, moet ook de ruimte bieden om de ambivalentie van zorg te bespreken, en taal geven aan onmacht en frustraties die het voegen aan het ritme van de zieke met zich meebrengt ('wanneer houdt het nu eens op?'). Kortom, een samenleving die een beroep doet om onze morele sentimenten, dient ook ruimte te bieden aan het 'ontsentimentaliseren van de zorg'.

Marian Verkerk
(Hoogleraar zorgethiek aan Faculteit
Medische Wetenschappen UMCG)

Stilstaan bij de laatste levensfase en onder woorden brengen wat je daarin belangrijk vindt, is soms moeilijk. Wat kan helpen, is het opschrijven van je wensen en deze delen met naasten. De methode 'Schrijf een brief aan je naaste' van Agora kan hierbij helpen.

Samen met de partners van de Coalitie Van Betekenis tot het Einde* stimuleert Agora** mensen tijdig na te denken en te praten over de laatste fase van hun leven. Zo'n tachtig procent van de Nederlanders vindt het belangrijk om op de hoogte te zijn van de wensen van hun dierbaren, maar vindt het zelf moeilijk om erover te praten of het te verwoorden. Agora ontwikkelde twee toegankelijke hulpmiddelen: een voorbeeldbrief en een checklist.

Voorbeeldbrief

De brief bevat open vragen die helpen na te denken over wat mensen belangrijk vinden, nu en in de laatste levensfase. Er komen onderwerpen aan bod zoals 'dingen die mijn leven kleur geven, die heel dierbaar zijn voor mij'. De brief is digitaal in te vullen en te printen, of kan worden gedownload, geprint en met de hand ingevuld.

www.ikwilmetjepreten.nu

Checklist

Naast de voorbeeldbrief heeft Agora ook een checklist ontwikkeld aan de hand waarvan je zelf een brief kunt schrijven. Uiteraard kunnen vrijwilligers om het levenseinde bespreekbaar te maken daar ook gebruik van maken. Ze kunnen cliënten/gasten en hun naasten attenderen op de methode, of als ze dat aangeven, ondersteunen bij het onder woorden brengen van hun wensen. Het is de moeite waard om de voorbeeldbrief en/of de checklist samen met collega-vrijwilligers te onderzoeken.

Organisaties die in groepsverband met de brief of checklist aan de slag willen, kunnen voor meer informatie contact opnemen met Marijke Wulp van Agora: mwulp@agora.nl.

* De coalitie Van Betekenis tot het Einde is een samenwerking tussen verschillende organisaties die allemaal het belang zien van vroegtijdig praten over de laatste fase in het leven. De achterban van deze acht organisaties is zeer divers en bestaat uit meer dan 600.000 mensen. Zie ook www.ikwilmetjepreten.nu.

** Agora wil eindigheid een plek geven in het leven van mensen en bijdragen aan een betere kwaliteit van leven tot het einde. Zie ook www.agora.nl