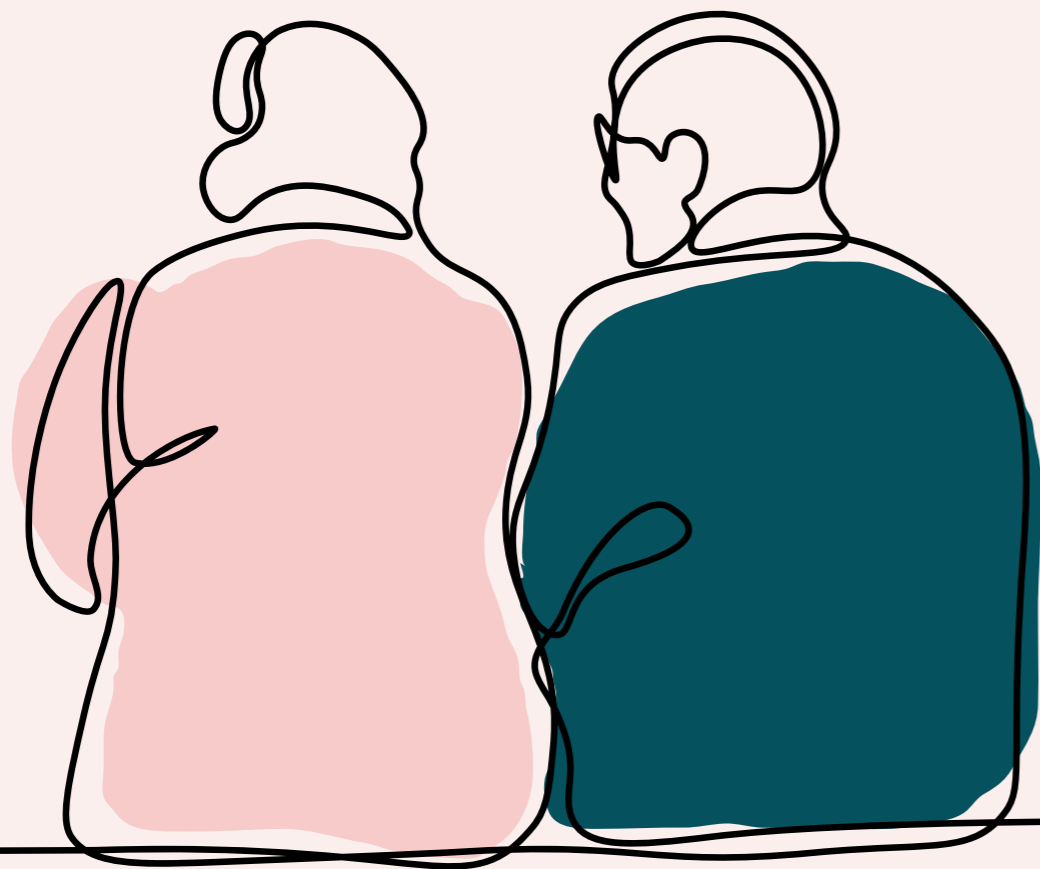


INTENSIEVE OF DUBBELE MANTELZORG



‘Mantelzorger word je niet. Dat overkomt je’

Mantelzorg verlenen kan op allerlei manieren. Sommige mantelzorgers hebben met een intensieve zorgsituatie te maken. Nathalie Brocken (1969) was jarenlang ‘dubbelmantelzorger’. Naast een drukke baan en haar gezin zorgde ze voor haar vader met dementie én voor haar zus met een licht verstandelijke beperking.

TEKST: PETRA SCHOUTEN

Langdurig en onbetaald zorgen voor een chronisch zieke, gehandicapte of hulpbehoevende – dat kan een partner, ouder, kind, vriend, kennis of zelfs een buur zijn: het komt veel voor. Nederland telt bijna vijf miljoen mantelzorgers. Een aanzienlijk deel van deze mantelzorgers heeft twee, soms zelfs drie hulpvragers onder hun hoede. “Mantelzorg kies je niet, het overkomt je. Zo’n 800.000 mantelzorgers verlenen zeer intensieve en langdurige zorg. Zij lopen zelf het risico overbelast te raken, met alle gevolgen van dien,” zegt **Liesbeth Hoogendijk (1963)**, directeur van MantelzorgNL. “Langdurige mantelzorg, hieronder valt ook de dubbelzorger, gaat vaak voorbij aan reguliere mantelzorg. Deze mensen zijn niet zomaar te vervangen. Sterker, ze zijn onmisbaar. Vaak gaat het over meerdere generaties: het zorgen voor een kind met een handicap, een partner met gevorderde dementie of een volwassen zoon, dochter, zus of broer met een chronisch psychiatrische aandoening.”



Nathalie Brocken (1969) was drie jaar mantelzorger én bewindvoerder voor haar demente vader, die in 2019 overleed. Ook is ze bewindvoerder voor haar zus Monique (1968), die licht verstandelijk beperkt is. Al vanaf haar geboorte. Nathalie: “Monique hield een hersenbeschadiging over na een traumatische bevalling. Vanwege haar licht verstandelijke beperking verhuisde ze op haar 6de naar een zorginstelling. De details ken ik niet precies maar toen mijn ouders ontdekten dat Monique soms werd vastgebonden, verloren ze voorgoed het vertrouwen in zorginstanties. Tot aan haar dood heeft mijn moeder voor Monique gezorgd.”

Loslaten

“Loslaten” is vooral voor ouders van een hulpbehoevend kind het grootste struikelblok,”

aldus Liesbeth Hoogendijk: “Enerzijds uit commitment met het kind dat extra zorg nodig heeft, anderzijds ter bescherming van het gezonde kind of familielid dat zij niet extra willen belasten. Zeker bij intensieve mantelzorg is het goed om afspraken op papier te zetten. Als zorgvrager kun je samen met jouw mantelzorger(s) vastleggen wie jouw belangen behartigt wanneer je zelf niet meer in staat bent je eigen wil te bepalen. Maar ook door wie jij wil worden verzorgd, wie jouw bewindvoerder wordt en wie de bewindvoering krijgt over jouw hulpbehoevende kind.” In geval van Monique werd dat loslaten geforceerd. Nathalie: “In 2012 kreeg mijn moeder de diagnose uitgezaaide longkanker. Toen móest ze de zorg wel uit handen geven. Gelukkig had ze al voor ze ziek werd het huurhuis op Moniques naam laten zetten. Na haar dood kon mijn zus dus in de woning blijven wonen. Echter, ze had tot haar 45ste nooit zelfstandig gewoond. Bovendien was ze sinds mijn ouders haar hadden weggehaald uit die zorginstelling nooit meer met zorginstanties in aanraking gekomen. Er was zelfs geen medisch dossier. Terecht dat mijn moeder zich zorgen maakte.” Voor haar moeders gemoedsrust zocht Nathalie contact met verschillende zorginstanties. Dat ging haar gemakkelijk af. Door haar werk als intern begeleider in het onderwijs kan ze goed organiseren en coördineren. Monique werd onderzocht door een psychiater. Vanwege haar verstandelijke beperking bleek ze recht te hebben op vier uur extra zorg per week vanuit een zorginstelling. De rest van de taken, zo verzekerde Nathalie haar moeder, zou zij op zich nemen.

Ga het gesprek aan

Vroeg of laat krijgt iedereen te maken met mantelzorg. Je geeft het, of je ontvangt het. Maar wat als je ouders nog vitaal zijn? Fit genoeg voor mantelzorg? Wanneer ga je het gesprek aan? “Het liefst op een moment dat er nog ▶



DAG VAN DE MANTELZORG

Op 10 november is de Dag van de Mantelzorg. Dan zetten we onze mantelzorgers in de schijnwerpers. Want de zorg van deze 5 miljoen onzichtbare helden mag worden gezien. Ontvangt u mantelzorg en wilt u graag uw mantelzorg bedanken? Meld hem of haar aan voor het Mantelzorgcompliment. Dat kan via uw gemeente. Uw rots in de branding krijgt dan waardering in de vorm van een bon, een geldbedrag of gratis deelname een leuke activiteit. Hoe u een Mantelzorgcompliment aanvraagt? Kijk op Rijksoverheid.nl/onderwerpen/mantelzorg

geen probleem is,” benadrukt Liesbeth Hoogendijk van MantelzorgNL. Zeker wanneer ouders zelf mantelzorgers zijn. Wie neemt de zorgtaken over als het voor hen te zwaar wordt? Wie de bewindvoering? In geval van meerdere broers en zussen: hoe verdeel je de taken? Vroegtijdige duidelijkheid schept rust. Voor alle partijen. Na het overlijden van hun moeder kregen zowel Nathalie als Monique een kleine erfenis. Op dat moment was de bewindvoering nog niet geregeld. Nathalie: “Ontelbaar keer heb ik tegen Monique gezegd dat een andere auto of een tas vol dure merkleding niet nodig is. Maar ze is zo eigenwijs. Binnen een jaar draaide ze het leeuwendeel van haar erfenis er doorheen. Niet handig wanneer je moet rondkomen van een heel klein salaris. Dat is de reden dat ik contact heb gezocht met Kansplus, een organisatie die belangen behartigt voor mensen met een licht verstandelijke beperking. Zij adviseerden mij bewindvoering en mentorschap aan te vragen. Monique ging akkoord – al blijft het soms een strijd wanneer zij iets duurs wil kopen waarvan ik denk: dat heb je niet nodig. Naast mijn hulp wordt ze ook vier uur per week begeleid door zorginstelling Syndion. Via hen leert ze onder meer budgetteren. Belangrijk, anders is het zakgeld dat ik haar maandelijks geef binnen één week op.”

Vergrijzing

Nederland vergrijst. Dat betekent dat er steeds meer oudere mensen zullen zijn die zorg nodig hebben. Bovendien worden we gemiddeld steeds ouder en willen of moeten deze ouderen steeds vaker op hoge leeftijd zelfstandig een huishouden blijven voeren. De vraag naar mantelzorg groeit elk jaar. Het CBS berekende dat elke zorgvrager in Nederland anno nu zestien potentiële mantelzorgers tot zijn of haar

beschikking heeft. Door de vergrijzing wordt dat aantal in 2040 teruggebracht tot vijf personen. Ook zal het verlenen van mantelzorg vaker door oudere mensen moeten worden gedaan, waardoor de druk op mantelzorgers – en met name de zorg voor meerdere mensen tegelijkertijd – alleen maar toeneemt. Een grote zorg, meent Hoogendijk: “Er is nog te weinig echt goed geregeld voor deze mensen. Mantelzorgtaken en andere taken in het leven moeten makkelijker kunnen worden gecombineerd. Denk aan financiële regelingen voor werkende mantelzorgers waarmee zij ten tijde van de mantelzorg minder of niet kunnen werken, zoals we dat bijvoorbeeld ook geregeld hebben met het ouderschapsverlof. Daarmee neemt de druk op de oudere generaties af.”

Bewindvoering

Na de scheiding van haar moeder bleef Nathalies vader in de buurt wonen. Ze zagen elkaar geregeld maar met mantelzorg voor zijn oudste dochter hield hij zich niet bezig. Mede omdat hij al lang met zijn eigen gezondheid kwakkelde. Nathalie: “Mijn vader werd vergeetachtig, kwam niet op woorden en viel geregeld. Autorijden lukte ook niet meer. En zijn pannen? Ze werkten niet goed en brandden de hele tijd aan. Tafeltje Dekje bood uitkomst.” Nathalies vermoeden – voorstadium dementie – werd bevestigd toen ze haar vader op een dag bij de voordeur van zijn appartement aantrof. “In zijn hand had hij een fiets, een koffiebekker en een afstandsbediening. ‘Nou dat is toevallig. Ik ben net op weg naar mijn andere huis,’ zei hij monter. Niet veel later werd de diagnose gesteld: Lewy body dementie. Mijn vader was op dat moment gelukkig nog geregeld helder, dus zijn we samen naar de notaris geweest. In een testament voor het leven lieten we vastleggen dat



Vroegtijdige duidelijkheid
schept rust.
Voor alle partijen

ik alles voor hem mocht regelen tijdens zijn leven en na zijn overlijden. Op de laatste schooldag voor de zomervakantie in 2016 werd ik vroeg in de morgen gebeld. Mijn vader was op straat gevallen voor zijn flat en had zich bezeerd. Daardoor kon hij nauwelijks meer lopen. Na een onrustige nacht en een check-up in het ziekenhuis kreeg hij een crisisplek in een verpleegtehuis veertig kilometer verderop. Dagelijks reed ik met mijn zus naar hem toe. Tot hij drie weken later een vast plekje kreeg in een verpleeghuis vijftien kilometer verderop. Daar heeft hij drie jaar gewoond, tot hij in 2019 overleed.”

Overbelasting

Voor de praktische kant werkt MantelzorgNL samen met Steunpunten Mantelzorg, waar ook mantelzorgmakelaars bij zijn aangesloten. Zij regelen alles rondom zorg en welzijn, wonen en financiën. “Het contact met zorginstellingen, het aanvragen van aanpassingen in de woning, medische hulpmiddelen en tegemoetkoming in de kosten: mantelzorg verlenen is soms best ingewikkeld en met gemiddeld drie uur per week behoorlijk tijdrovend,” aldus Liesbeth Hoogendijk. Nathalie beaamt dat. De laatste drie jaar van haar vaders leven was ze naast mantelzorg ook bewindvoerder over twee personen. Gemiddeld besteedde ze zestien uur per week aan bezoeken aan haar vader en zus, administratieve zaken, gesprekken met zorginstanties en kleine klusjes zoals boodschappen en aankopen in opdracht van het verpleeghuis. “Zonder al die extra zorgtaken was mijn leven al vol genoeg. Ik heb een gezin, twee opgroeiende kinderen en een baan van 32 uur per week in het onderwijs. Vrije tijd had ik in de jaren dat mijn vader slechter werd nauwelijks. Ja, één uur sporten per week met een vriendin en onze jaarlijkse gezinsvakantie.

Zonder de steun van mijn man had ik het niet gered. Hij werkt grotendeels vanuit huis en nam de zorg voor onze kinderen en het huishouden over. Ook mijn werkgever dacht mee. Hij heeft ongeveer hetzelfde meegemaakt met zijn ouders, dus kreeg ik alle ruimte om mijn zorgtaken uit te voeren.

Onbetaalde zorg

Mantelzorg is vrijwillig en onbetaald. Maar er bestaan vergoedingen om tegemoet te komen aan de toegenomen uitgaven van mantelzorgers die door het verlenen van zorg minder kunnen werken. Online is er veel praktische informatie te vinden. Maar het blijft lastige materie. Liesbeth Hoogendijk: “Wanneer zorg wordt geïndiceerd door gemeente, zorgverzekeraar of CIZ, hebben mensen met een zorgindicatie de mogelijkheid om wekelijks een x-aantal uur zorg in te kopen bij zowel professionele zorgverleners als mantelzorgers. Met dit persoonsgebonden budget (PGB, red) kunnen zij hun mantelzorg betalen voor bijvoorbeeld hulp bij het douchen of het verrichten van huishoudelijke taken. Ook krijgen wij veel vragen over de emotionele kant van mantelzorg. In dat geval verwijzen wij door naar Steunpunt Mantelzorg, waar je terecht kunt voor bijvoorbeeld gespreksgroepen met lotgenoten.” Vanzelfsprekend hangt er een prijskaartje aan het inhuren van een mantelzorgmakelaar. Maar wie aanvullend verzekerd is, krijgt in veel gevallen een deel van de kosten voor zaken als woningaanpassing, medische hulpmiddelen, vervoer, telefoonkosten en respijtzorg vergoed. Als een mantelzorgmakelaar in dienst is van de gemeente, komt die vergoeding uit de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Verder kunnen man-▶

NEDERLAND
TELT BIJNA 5 MILJOEN
MANTELZORGERS





Mantelzorgers die thuis voor een lichamelijk of geestelijk gehandicapt kind zorgen kunnen een belastingvrije tegemoetkoming krijgen

telzorgers die thuis voor een lichamelijk of geestelijk gehandicapt kind zorgen een aanvraag doen voor een belastingvrije tegemoetkoming onderhoudskosten thuiswonende gehandicapte kinderen (TOG), bij de Sociale Verzekeringsbank. Nathalie heeft nooit een vergoeding gekregen voor de mantel-

zorg die zij verleent. "Als mijn zus iets nodig heeft, betaalt ze dat van haar eigen rekening. De kosten die ik maak om haar te ondersteunen, zoals reiskosten, mag ik in principe bij haar declareren. Maar haar inkomen is laag, net als de kosten die ik maak, dus vaak laat ik het zo."

Kostenpost

MantelzorgNL heeft Onderzoeksbureau Eco-rys gevraagd om een kostenbatenanalyse te maken voor mantelzorg. In dit onderzoek is berekend dat vijf miljoen mantelzorgers op jaarbasis gezamenlijk 1,5 miljard uren aan zorg en ondersteuning besteden, goed voor zo'n 850.000 fulltime arbeidsjaren. De maatschappelijke waarde komt daarmee op 20 miljard euro. Daarnaast is uitgerekend dat mantelzorgers € 1,8 miljard aan kosten maken, zoals bijvoorbeeld reiskosten.

Hoogendijk: "We zullen met z'n allen moeten nadenken over een hogere tegemoetkoming in de kosten. Want wanneer je voor één persoon zorgt en je hebt een goedgevulde portemonnee, is het financieel misschien nog wel te doen. Maar met twee of drie zorgbehoevenden onder jouw vleugels en een niet al te hoog inkomen, houdt het gewoon op. De Dag van de Mantelzorg proberen wij 'de dag van de positieve aandacht' te laten zijn. Dan zetten wij onze vijf miljoen mantelzorgers in het

zonnetje. Mantelzorger word je niet. Het overkomt je. Op alle andere dagen van het jaar maakt MantelzorgNL zich hard voor alle andere aspecten aan het fenomeen mantelzorg: hoe regelen we het nu, maar zeker ook in de toekomst."

Sinds het overlijden van haar vader is de rust in Nathalies leven grotendeels teruggekeerd. Ze is nu alleen nog bewindvoerder voor haar zus. "Eens per week ga ik langs voor een kletspraatje, de post en ad hoc klusjes. Moniques administratie en betalingen regel ik vanuit mijn eigen huis. Natuurlijk ben ik er ook voor haar op sociaal-emotioneel gebied. Monique vindt het bijvoorbeeld lastig om zakelijke gesprekken te voeren. Ondanks haar kleine belevingswereld haalde Monique haar diploma voor de huishoudschool en werkt ze alweer dertig jaar voor hetzelfde distributiecentrum waar ze bestellingen inpakt. Ze kan een en ander alleen niet goed verwoorden, wordt snel boos of te emotioneel. Ik ben haar woordvoerder. Alles bij elkaar genomen is het mantelzorgen nu wel goed te doen. Als dubbelzorger ervoer ik de zorg als veel zwaarder maar achteraf bekeken ben ik er soepel doorheen gekomen. Het scheelt natuurlijk dan we niet 24/7 samen zijn. Hoe anders is dat wanneer je de zorg draagt voor een hulpbehoevende partner of hulpbehoevend kind? Dan heb je nooit rust. Mantelzorgen voor mijn vader en zus tegelijk heeft mijn leven zeker overhoopgegooid en dat doet het nog wel eens, maar ik zou het zó overdoen." ■

Om privacyredenen is de naam van Monique gefingeerd.

'ZO'N 800.000
MANTELZORGERS
VERLENEN ZEER
INTENSIEVE EN
LANGDURIGE ZORG'