

mit.liefde

Vier mantelzorgers.
Vier krachtige verhalen.



uit.liefde

Als je mantelzorger bent, doe je dat uit liefde. Voor de ander, omdat je geeft. Omdat je houdt. Omdat je liefhebt. Want de ander is belangrijk voor je, dus je zorgt. Uit liefde. Je uit die liefde door er te zijn én te helpen. Maar wanneer gaat je eigen liefde uit? Ben je even niet meer lief voor jezelf of voor de ander? Uit je je dan? Uit je liefde. Voor jezelf. Voor de ander. Omdat je het doet, uit liefde.

In dit minizine, gemaakt ter gelegenheid van de **Week van de Mantelzorg**, vind je vier verhalen van vier verschillende mantelzorgers en de zorg die zij dragen voor hun naasten. Claudia, Pauline, Karin en Ingrid vertellen over hun situatie, hun emoties. Over dat ze het uit liefde doen, maar dat die liefde soms ook even uit is.

uit.liefde



Aan de keukentafel van een gezellig huis, zoals je dat verwacht bij een jong gezin, deelt Claudia (41) haar verhaal. Het verhaal van de mantelzorger, maar vooral over de persoon die daarachter schuilgaat. Het verhaal van een moeder van drie kinderen en de vrouw van Danny. Op zijn 16e kreeg Danny de eerste symptomen van Parkinson en op zijn 28e werd hij er officieel mee gediagnosticeerd. Samen besluiten Claudia en Danny dat dit hun toekomstplannen niet in de weg zal staan en stichten ze een prachtig gezin.

“Als je van iemand houdt, gaat het zorgen vanzelf.” De zorg nam langzaam toe, in de eerste periode was er bijna geen zorg nodig. “Ik heb moeten leren om het hem aan te laten geven als hij hulp nodig heeft, in plaats van altijd meteen te hulp te schieten.” Voor Claudia was het vanzelfsprekend dat zij de hulp biedt die hij nodig heeft, tot het ook haar te veel werd. “Ik viel om en belandde in het ziekenhuis. Er kwamen toen wekelijks vijftien hulpverleners langs om te doen wat ik normaal alleen deed.” Toen ze weer gezond thuis kwam, hield ze een deel van

“Ik vind het enorm confronterend om over mezelf na te denken, omdat ik nooit echt met mezelf bezig ben”

de hulp aan. “Het vangnet van de gemeente zorgt ervoor dat ik naast de zorg die ik draag voor mijn man, ook zijn partner kan zijn. Daar ben ik heel erg dankbaar voor.”

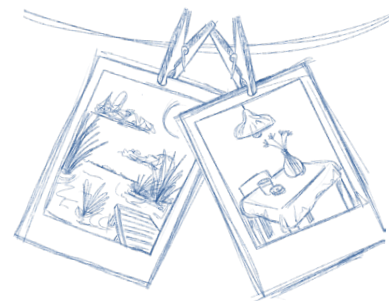
Voor mezelf kiezen

Nu kiest Claudia ook af en toe voor zichzelf, dat brengt risico's met zich mee. “Laatst koos ik een dag voor mezelf. Ik ging naar verschillende laboratoria waar onderzoek wordt gedaan naar medicatie voor Parkinson. Toen ik daarna de trein naar huis wilde pakken, bleek deze niet te rijden. Ik belde Danny dat ik niet

wist hoe laat ik thuis zou zijn en hij reageerde daar hevig geëmotioneerd op, omdat hij de stress die hij door dit soort veranderingen ervaart niet kan verwerken.” Claudia stopt kort met praten en de tranen schieten haar in de ogen. “Ik voelde me op het station zo klein worden en wenste dat ik die dag niet voor mezelf had gekozen, maar voor mijn gezin. Ik weet dat ik dit soort dingen moet blijven doen, maar het voelt alsof ik hen daarmee op de tweede plaats zet. Zulke keuzes zijn moeilijk om te maken en die zullen altijd moeilijk blijven.”

Altijd zorgen

“Voor mezelf kiezen betekent dat ik even niet hoeft te zorgen. Ik zorg altijd voor mijn man en kinderen en denk daardoor eigenlijk nooit over mezelf na. Dan cijfer ik mezelf weg - ik weet niet eens hoe ik mezelf zou omschrijven. Dat sluipt er



eigenlijk gewoon in. Ik denk dat iedereen die voor iemand zorgt waar 'ie van houdt dat zal herkennen. Je verliest jezelf.” Vanaf het moment dat Claudia met Danny trouwde en samen met hem kinderen kreeg, heeft ze voor haar gezin gezorgd en zichzelf verwaarloosd. “Ik probeer nu meer van mezelf te laten zien aan mijn omgeving en aan mijn kinderen, zodat ze weten wie Claudia is. Daarnaast probeer ik mijn kinderen en mezelf bewust te maken van de mooie kant van het verhaal: het feit dat hun vader overdag altijd thuis is en dat ik mijn man altijd bij me heb.”

Pauline



Wethouder van Moerdijk, moeder, echtgenote, zus en mantelzorgster: dat is Pauline (50). Niet altijd in die volgorde, want soms gaat het één voor het ander. Ze houdt er in ieder geval een druk bestaan op na en zorgt uit liefde voor haar moeder Paula, die bij haar om de hoek woont. Samen met haar twee broers en haar zus zorgt Pauline ervoor dat hun moeder de dingen kan blijven doen die ze leuk vindt. Paula zorgde haar leven lang voor Pauline en nu ze 86 is, zorgt Pauline voor haar. Dat vindt ze niet meer dan normaal. "Dat heeft mijn moeder gewoon verdiend."

Pauline werkt nu anderhalf jaar als wethouder. Voor die tijd kwam haar moeder elke dag binnenwandelen. "Nu realiseer ik me hoe gewoon dat altijd was, want ineens moet ik tijd vrij maken voor haar. Mijn moeder is een regeltante, ze is actief in de buurt waar ze woont en ouder worden valt haar erg zwaar." Voor Pauline voelt de keuze tussen haar werk, haar moeder en haar gezin vaak als een duivels dilemma. Ze wil graag alles goed doen, maar

balans zoeken is een opgave. "Toen ik deze baan aangeboden kreeg, heb ik dat met zowel mijn gezin als mijn moeder uit-

gebreid besproken. Ze stonden allemaal achter mijn beslissing, maar mijn moeder zag ook de keerzijde. Ze was bang in een zwart gat te belanden en de eerste vraag die ze mij stelde was dan ook of ik nog wel tijd voor haar zou hebben." Pauline werkt nu vier dagen in de week, tot laat in de avond en de vrijdag is speciaal voor haar moeder.





Luister het hele verhaal van Pauline in de podcast, [uit.liefde](#)

Even weg

Dit jaar gaat Pauline, voor het eerst in twintig jaar, samen met haar man vijf dagen op vakantie. Op aandringen van haar kinderen. "Wanneer ik ga, heb ik van tevoren geregeld dat er iedere dag iemand voor mijn moeder klaar staat. Zij zal niet bij een ander aan de bel trekken voor hulp en eerder wachten tot ik terug ben, terwijl ik dan denk: andere mensen kunnen ook voor je zorgen en willen dat ook." Maar daar legt Paula haar vraag niet

"Nu ik tijd moet vrijmaken voor haar, besef ik me pas hoe normaal het was dat ze hier altijd over de vloer kwam"

neer, die legt ze toch echt bij Pauline. "Ik kan het makkelijker loslaten als de mensen om me heen tijd maken en er voor haar zijn. Zij kunnen dat goed en dat weet ik ook, maar de andere kant is dat ik blij zal zijn als ik terug ben. Mijn moeder hoort bij mij." Het is voor Pauline heel gewoon dat haar moeder altijd om haar gezin heen is en dat zij haar helpen waar nodig. "Alleen nu ze ouder wordt, word je met de neus op de feiten gedrukt: ze heeft meer en meer hulp nodig."

Onvoorwaardelijk

"Ik wil er voor haar zijn. Dan moet je soms jezelf wegcijferen, en dat is gevaarlijk. Dat zal altijd lastig blijven, maar gelukkig heb ik een gezin en een moeder die me daarin terugfluiten. De liefde is naar mezelf af en toe even uit, maar nooit naar mijn moeder. Alleen als zij een lastige beslissing moet nemen en dat uitstelt, dan kan ik het aan de kant zetten en een andere rol innemen. Dan is de liefde niet uit, maar dan ben ik wel streng. Dan ben ik in plaats van haar dochter echt even haar mantelzorger."



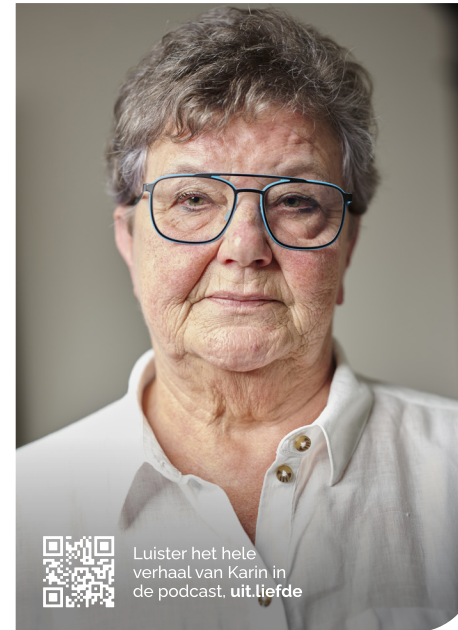
Een heel leven waren ze met z'n tweeën. Karin (72) en Kees houden van natuur, dus vertrokken ze samen naar Frankrijk, om daar – met hun trouwe viervoeters – een nieuwe toekomst op te bouwen. Jarelang genoten ze daarvan, maar toch keerden ze uiteindelijk terug naar hun thuis in Nederland. Toen ze terugkwamen en de orde van de dag net weer op wilden pakken, merkte Karin dat Kees slechter begon te luisteren. Uit verschillende testen bij de huisarts, neuroloog en psycholoog bleek hij een vorm van dementie te hebben. Na de gesprekken aan de medische kant werd besloten dat het verstandig was om Kees op te laten nemen.

Karin is sinds de diagnose van haar man Kees zijn mantelzorger. "Eind volgende maand zit Kees een jaar in het verpleeghuis. Zijn kortetermijngeheugen is - sinds hij daar woont - erg achteruitgegaan. Ik denk dat dat komt omdat hij niet meer geprikkeld wordt." Toen hij thuis woonde was dat volgens Karin nog wel zo. "We hadden altijd heftige discussies over van alles en nog wat en zaten niet altijd op één lijn, maar dat maakte het juist leuk." Als mantelzorger zorgt Karin ervoor dat mensen weten hoe ze Kees het beste kunnen

begeleiden. Ze doet alles wat er moet gebeuren, zowel financieel als medisch. "Ik neem beslissingen voor hem, de regie van zijn leven ligt in mijn handen. Hem verzorgen doen ze in het tehuis, de rest doe ik."

Afleiding

Om de dag gaat Karin bij Kees op bezoek. "Op de dagen dat ik er niet ben, probeer ik iets anders te gaan doen, zoals afspreken met mensen om ergens een kop koffie of glaasje wijn te gaan drinken." Dat geeft niet altijd de voldoening die ze



Luister het hele verhaal van Karin in de podcast. uit.liefde

"Tijdens de vakantie werd er gevraagd of ik wilde komen helpen in het verpleeghuis. Kees mocht ook helpen, dus we hebben samen staan koken." Karin had speciaal voor hem een bordje klaargezet zonder vlees. "Kees is namelijk heel zijn leven vegetariër geweest. Toen ik bezig was met de volgende ronde borden opscheppen, zag ik hem ineens een ander bord leeg eten, waar vlees op lag." Dat zijn de momenten die het voor Karin luchtiger maken, daar kan ze stiekem wel om lachen.

zoekt. "Het probleem is dat mensen die het niet mee hebben gemaakt en er geen ervaring mee hebben, er wél een oordeel over hebben. Die zeggen dan bijvoorbeeld dat ik hem wegstop." Gelukkig heeft Karin veel aan haar vriendin Margreet. "Zij zit in dezelfde situatie met haar man en kan zich daardoor beter inleven. Door haar voel ik me gehoord, begrepen en niet veroordeeld."

De andere kant

"Ik maak ook grappige momenten mee met mijn man", lacht Karin.

"De onzekerheid of hij een goede dag zal hebben, maakt dat ik hem steeds met lood in mijn schoenen opzoek. Hij gaat snel achteruit, dus ik word het gelukkigst als ik zie dat het goed met hem gaat wanneer ik hem achterlaat." Karin vindt het moeilijk om toe te geven, maar is voor haar gevoel haar man kwijt.

"Het omhulsel van mijn charmante, galante en zorgzame man is er nog wel, maar de kern zit er niet meer in", vertelt ze, terwijl ze een traan van haar wang veegt.





Ingrid

Ingrid (55) is de trotse moeder van twee zoons: Dirk en Lars. Lars woont op zichzelf en geniet van het leven. Dirk daarentegen, is autistisch en heeft een verstandelijke beperking. Doordeweeks woont hij op een woonlocatie en om het weekend is hij bij Ingrid. Ingrid is niet alleen moeder, maar ook mantelzorgster voor Dirk. Op de fijne momenten voelt ze zich echt zijn moeder, maar op de zware momenten voelt ze zich enkel zijn mantelzorgster. Hoewel ze uit liefde voor hem zorgt, zijn er momenten waarop de zorg haar flink op de proef stelt.

Voor Ingrid is haar werk een uitlaatklep, het geeft haar voldoening. "Als ik op maandag vrij ben en op dinsdag weer mag gaan werken, kijk ik daar echt naar uit." Soms is het zwaar voor haar om Dirk in het weekend bij zich te hebben. Ze werkt doordeweeks namelijk ook met kinderen met een verstandelijke beperking. "Ik moet er na een drukke week op mijn werk, ook in het weekend voor mijn zoon zijn. Op vrijdag haal ik hem op en op zondag breng ik hem weer weg, dus heb ik geen tijd om me op te laden voor de volgende week." Ingrid zorgt graag voor haar zoon, maar

sommige dingen blijven lastig. "Wat ik het moeilijkste vind, is dat iedereen om me heen verder gaat met z'n leven en dat dat bij mij beperkingen heeft. Dat maakt het heel zwaar. Leeftijdsgenoten hebben kinderen die nu allemaal uitvliegen, dus die gaan in het weekend fietsen, wandelen of ze gaan een weekendje weg. Ik realiseer me steeds vaker dat de zorg voor Dirk toch echt levenslang is."

"Ik realiseer me steeds vaker dat de zorg voor Dirk levenslang is"

Onbegrip

Ingrid voelt zich door de meeste mensen om zich heen begrepen, maar niet iedereen kan zich goed inleven. "Veel mensen zeggen ook: 'Hij zit nu toch de hele week

op een woonlocatie, dan heb je toch heel de week de vrijheid om te doen en laten wat je wilt?' en 'Het is toch maar om het weekend, dus dat valt toch wel mee?'. Maar dat is niet meer dan logisch, want mensen met gezonde kinderen kunnen zich dit niet voorstellen." Dat betekent niet dat het onbegrip haar niet raakt. "Als ik een keer een feestje heb in het weekend, dan ga ik niet, want ik heb geen achterban die de zorg van me over kan nemen op zo'n moment. Ik vraag ook niet graag om hulp. Iedereen heeft het altijd maar druk, dus het komt niet vaak voor dat mensen vragen of ze me ergens mee kunnen helpen."

Trots

Ingrid ziet de zorg voor haar kind steeds meer als een verplichting. "Het klinkt zwaar, maar zo is het wel. En als ik merk dat ik



het zwaar heb, dan voel ik me schuldig. Dan denk ik: waarom vind ik het nou minder leuk als Dirk hier komt logeren? Dat is vervelend om als moeder te ervaren." Ze houdt die gedachten dan voor zichzelf, maar weet ook dat ze erover moet praten. Het helpt voor Ingrid dat ze af en toe advies kan vragen aan de mensen om zich heen. "Een vriendin van me zei laatst dat ik heel trots mag zijn dat ik al die jaren voor Dirk ben blijven zorgen. Zelf zie ik dat niet altijd zo. Het is goed om zulke mensen om me heen te hebben, want zonder hun steun zou ik het niet volhouden."



surplus

uit.liefde is een uitgave van Surplus, gemaakt ter gelegenheid van de Week van de Mantelzorg.

uit.liefde

Als je mantelzorger bent, doe je dat uit liefde. Voor de ander, omdat je geeft. Omdat je houdt. Omdat je liefhebt. Want de ander is belangrijk voor je, dus je zorgt. Uit liefde. Je uit die liefde door er te zijn én te helpen. Maar wanneer gaat je eigen liefde uit? Ben je even niet meer lief voor jezelf of voor de ander? Uit je je dan? Uit je liefde. Voor jezelf. Voor de ander. Omdat je het doet, uit liefde.