



# Vier uur wachten met moeder in de hal

**De loden mantel. Zorg en verzorging in Nederland**  
Kirsten Emous, Amsterdam, Mets en Schilt 2005

EVELIEN TONKENS

De toekomst van de ouderenzorg gaat de komende decennia een majeur probleem worden. Veel dringender en pijnlijker dan de hypotheek-renteaftrek of de vraag wie er meebetalen aan de AOW. De politiek schuift de kwestie flink voor zich uit. De vergrijzing, de stijgende zorgkosten en het dreigende personeelstekort van vele honderdduizenden zorgverleners in de komende tien jaar maken scherpe politieke keuzen echter noodzakelijk.

Er zijn grofweg twee oplossingsrichtingen, maar die zijn geen van beide ideaal of gemakkelijk. De ene oplossing is fors investeren in professionele zorg. Dat kost vele miljarden aan extra salaris en bovendien moeten we het ontbrekende personeel nog wel zien te vinden. Allereerst door jongeren — lees: jongens — voor de professionele zorg te werven en behouden, en door de vrouwen die er al werken ertoe te verleiden om hun werkweek te verlengen. Mogelijk ook door meer arbeidskrachten uit het buitenland aan te trekken, maar die moeten dan wel goed Nederlands leren en liefst ook nog de dialecten van de regio waar ze komen te werken.

**Over de auteur** Evelien Tonkens is bijzonder hoogleraar Actief Burgerschap aan de Universiteit van Amsterdam

De andere optie is om het te zoeken in uitbreiding van de onbetaalde zorg. Dat betekent dat we meer gaan vragen van mantelzorgers: veel meer uren mantelzorg, van veel meer mensen.

Het vorige kabinet zette geheel in op de tweede optie. Erg expliciet is die keuze niet geweest, wat voor zo'n ingrijpende ontwikkeling bijzonder zorgelijk is. De meeste onderzoeken tonen namelijk aan dat er in Nederland al veel mantelzorg wordt verricht door veel mensen. Er is weinig ongebruikt potentieel en degenen die het nu al doen, dreigen bij een nog groter beroep op hun inzet overbelast te raken. De Nationale Gezinsraad stelde al in 1997 dat de mantelzorg niet nog verder kon worden belast. Van de 3,7 miljoen mantelzorgers die ons land kent, zijn er nu al 150.000 à 200.000 overbelast, constateerde het Sociaal Cultureel Planbureau recent.

Toch wordt er steeds meer verwacht van mantelzorgers. Indicatiestellers bij het Centrum Indicatiestelling Zorg, de vroegere R10, moeten eerst kijken of er geen familie is die zorgtaken op zich kan nemen en pas als die er niet is, komt betaalde zorg in beeld. De nieuwe Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO), die in januari 2007 is ingegaan, versterkt deze tendens. Stapsgewijs transformeren onderdelen van de zorg (te beginnen met de huishoudelijke hulp)

van een recht dat is verankerd in de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) naar een voorziening in de wmo. Onder de AWBZ hadden mensen wettelijk recht op zorg als het CZ had vastgesteld dat zij inderdaad zorg behoeften. Met de invoering van de wmo vervalt dat recht. Het al dan niet krijgen van zorg hangt nu uiteindelijk af van de financiële situatie en de politieke prioriteiten van een gemeente.

Over mantelzorg wordt vooral in economische, kwantitatieve termen gesproken. Nu de vraag stijgt, vragen beleidsmakers zich af hoe het aanbod kan groeien. Is er nog een onbenut aanbod van vrijwilligers, van jonge carrière mannen misschien, of moeders zonder werk wier kinderen uit huis zijn? Gemeenten doen hun uiterste best om dit potentieel te ontdekken en te benutten, met vrijwilligersnota's en vrijwilligersprijzen. Anderzijds willen ze overbelasting van mantelzorgers voorkomen, bijvoorbeeld door voor deze groep steunpunten of gespreksgroepen in het leven te roepen.

Deze zoektocht naar evenwicht tussen vraag en aanbod is nuttig, maar gaat uit van een te simpele voorstelling van zorgverhoudingen als meetbare ruilartikelen. Zorgverhoudingen zijn namelijk doordrenkt met normen en met morele gevoelens als hoop, angst en schuld. Die emotionele en morele complexiteit maakt zorg zo waardevol en belangrijk, maar ook zo zwaar — dit geldt zeker ook voor mantelzorg. Naar die morele en emotionele facetten is echter maar weinig onderzoek gedaan. Juist daarom is het zo bijzonder dat wetenschapsjournaliste Kirsten Emous er met *De loden mantel* in slaagt om deze zeer leesbaar in beeld te brengen. Haar betoog steunt op vele interviews en op beleidsmatige, wetenschappelijke en journalistieke beschouwingen. Centraal staat de zorg voor ouderen in ons land en er is veel aandacht voor de rol en de ervaringen van mantelzorgers.

Emous beschrijft indringend hoe mantelzorg mensen kan uitputten en opeten, juist omdat er vaak liefde, schuld en dankbaarheid in het geding zijn en de overbelasting met even kleine en onzichtbare stappen gaat als de aftakeling zelf.

Aan de hand van vele persoonlijke verhalen van mantelzorgers wordt vooral het sluipende en daardoor, voor de mantelzorger zelf, onzichtbare karakter van dit proces duidelijk. Met name bij mantelzorg voor ouderen speelt dit een grote rol, omdat hun toestand vaak langzaam verslechtert. Mantelzorg begint klein, met een paar uur per week, maar wordt steeds groter naarmate de toestand van de ouder verslechtert. Mantelzorgers worden langzaam in dat proces getrokken en overschrijden steeds meer van hun eigen grenzen. Ze hebben steeds minder tijd voor hun eigen sociale netwerk, hun nachtrust en hun werk lijden eronder, ze gaan minder werken of stoppen daar helemaal mee, soms nemen ze hun hulpbehoevende ouder in huis, of gaan min of meer bij deze wonen — en raken zo hun eigen leven langzamerhand kwijt. Ze willen op dat moment ook niet anders, uit mededogen met de ouder.

Omdat veel mantelzorgers uiteindelijk uitgeput raken, moet meestal op een gegeven moment toch dat gebeuren wat ze koste wat kost wilden vermijden, namelijk dat hun ouder naar een verpleeghuis moet. Overbelasting van mantelzorgers is daarmee een heel groot probleem, dat bovendien door politiek en beleid moeilijk te beïnvloeden is.



#### *Praktijkverhalen*

*De loden mantel* maakt ook beschamend duidelijk hoe noodzakelijk het is om als patiënt, of familielid van een patiënt, voortdurend assertief, mondig of zelfs drammerig te zijn richting instanties. Mantelzorgers vertellen hoe vaak ze hebben moeten bellen, vragen, zeuren, klagen, dreigen met rechtszaken enzovoorts — alles op een beleefde maar toch zeer dringende wijze. Deze combinatie van assertiviteit en beleefdheid is moeilijk en dat zo'n opstelling nodig is, is onrechtvaardig. Ook de waanzin van het indicatiestellingssysteem en wachtlijsten wordt in het boek pijnlijk duidelijk.

Een illustratie van beide is het verhaal van een mantelzorger wiens moeder niet meer

zelf kon eten. Allereerst moest hij twee weken wachten totdat er een indicatie kwam voor thuiszorg, vervolgens kwam de moeder op een wachtlijst. De kinderen reden maandenlang per toerbeurt het land door om hun moeder te voeden. Toen de moeder uiteindelijk bovenaan de wachtlijst stond, was ze zo achteruitgegaan dat ze veel meer hulp nodig had en naar een verzorgingshuis moest — waarvoor weer een wachtlijst bestond. Toen daar plaats was, wilde men haar ondanks de indicatie niet opnemen, want men vond dat ze naar huis of naar het ziekenhuis moest. De moeder en haar kinderen hebben vervolgens vier uur in de hal van het verzorgingshuis gezeten. Het personeel vond dat ze weg moesten gaan, of een ambulance moesten bellen. Toen ze dat bleven weigeren, belde het verzorgingshuis zelf een ambulance, die echter werd geweigerd omdat er geen indicatie voor was. Pas toen nam het verzorgingshuis de moeder op. Als iedereen zo mondig was, zou niemand een plaats krijgen, was vervolgens het verwijt dat ze van het verzorgingshuis kregen.

Het boek staat vol met dit soort voorbeelden van hoe de ouderenzorg in de praktijk werkt en hoe betrokkenen dit beleven. Ook zijn er beschrijvingen van het leven in verpleeg- en verzorgingshuizen, maar deze bevatten ten opzichte van eerdere boeken van bijvoorbeeld Anne-Mei The en Bert Keizer niet veel nieuws. De onwaarschijnlijke werkdruk, de mensonterende zorgtekorten en de goedbedoelde machtheersheid van vrijwel alle betrokkenen blijft echter indrukwekkend.

76 Emous heeft een rijk boek geschreven, vooral de indringende rapportage van de ervaringen van direct betrokkenen is waardevol. Terwijl ik dit boek las werd ik zelf voor de tweede maal in mijn leven mantelzorger. Ik dacht vroeger altijd

dat mantelzorg betekende: bij je oude vader of moeder zijn en helpen met opstaan, eten, drinken, naar de wc gaan, wassen. Dat is ook zo, maar het is ook halfgare pizza's eten op tochtige stations, vijf uur reizen om één uur bij iemand te zijn, alsmar bellen om een dokter of verpleegkundige te spreken, dan weer met je broer en je zus overleggen over wat nu toe doen en zorgen dat het bezoekrooster rond is. Mantelzorgers verrichten gemiddeld drie uur per week mantelzorg, zegt het ene onderzoek. Nee, zeventien uur, zegt het andere. Het is waarschijnlijk maar wat je meerekent. Emous vestigt terecht ook aandacht op de zorg(en) om de directe zorg.

Het boek bevat geen duidelijke analyse van de sector, noch een visie op het probleem waarmee ik deze recensie opende. Het is een aanklacht tegen de zorgtekorten, de bureaucratie en vooral de overbelasting van mantelzorgers. Nog meer vragen van mantelzorgers is onmenselijk, zo luidt de boodschap. Maar hoe het wel moet geeft Emous niet aan. Wel geeft ze indirect steun aan de gedachte dat links een enorm punt moet maken van meer en beter betaalde ouderenzorg. Van vrouwen alleen kan dat niet komen. Er zijn dus meer mannen nodig in de verpleging en verzorging; zij vormen nu maar een zeer klein deel van het totaal. Dat kan alleen via een maatschappelijke stage of sociale dienstplicht, zo luidt de les van de vervangende dienstplicht van vroeger. Ook zijn langere werkweken voor vrouwen nodig. Dat vereist meer carrièremogelijkheden met behoud van cliëntencontact, betere salarissen en dus: een veel hogere zorgpremie. Anders keert de wal het schip, via heel veel schandalen over verwaarloosde ouderen en overbelaste mantelzorgers waar de kranten dan over een jaar of tien mee vol zullen staan. Wegkijken kan niet meer.