ONZE ZORG

Dichtbij

Mantelzorger zijn is zwaar, maar ook bijzonder, vertelt Petra van Boetzelaer uit Ede. „Ik kom met bijzondere mensen in aanraking dankzij mijn zoon Robert.”

Moeder van Robert, 24 uur per dag

door **Martine Hemstede**

‘Weet je nog, Robert? Vanmorgen moest je je boterham smeren en dat lukte. Toen gaf je een applausje voor jezelf. Daar moesten we heel hard om lachen samen.”

Petra van Boetzelaer kijkt haar twintigjarige zoon verwachtingsvol aan. Zijn blauwe ogen verraden onzekerheid, hij schudt zachtjes met zijn hoofd. Hij is het vergeten.

Robert heeft ernstig hersenletsel. Opgelopen door een hersenbloeding toen hij bijna drie jaar oud was. Zijn moeder is sindsdien zijn mantelzorger. Robert is onder meer zijn kortetermijngeheugen kwijt en hij kan links en rechts niet goed meer combineren. Bovendien herkent hij zijn eigen spullen niet. Heel veel dingen worden dan lastig: de deur van het slot doen, je broek dichtknopen, een boterham smeren. Petra is dus altijd in de buurt als Robert thuis is. Vierentwintiguurszorg, heet dat in zorgjargon.

Robert wil zijn jas aan om naar buiten te gaan. Petra doet de mouwen goed. Dag lieverd.

„Vroeger had hij nog wel een glaasje water naast zijn bed, maar als dat ’s nachts omvalt en breekt, weet hij niet wat hij moet doen. Buiten is hij altijd in mijn zicht. Hij heeft weliswaar een mobiele telefoon, maar het komt niet in hem op mij te bellen als er iets is. Ook zijn initiatief is vrijwel verdwenen door de hersenbloeding.”

Het verhaal over de hersenbloeding van Robert is nog steeds heftig voor Petra om te vertellen. Ze waarschuwt: „Bij dit verhaal ga ik huilen en zo, hè?”

Robert had net een grotemensenbed en kwam geregeld bij het traphekje staan zeuren. Petra: „Ik had in een opvoedblad gelezen dat je twee keer mocht gaan kijken bij je kind en daarna niet meer. Dus ik zat op de bank met mijn armen over elkaar te luisteren naar Robert die bovenaan de trap ‘mama, mama’ huilde. Niet reageren, dacht ik stoer, ook toen zijn huiltje wat veranderde. Het werd stil en ik ging voorzichtig kijken onderaan de trap. Ineens zag ik voetjes in het trapgat hangen, en daar viel hij. Voor mijn voeten. Ik heb hem niet kunnen opvangen, en daar heb ik heel lang een ontzettend schuldgevoel over gehad. Hij lag op de grond en ademde niet meer. Ik was zo in shock dat ik niks meer wist van mijn EHBO-cursus. Ik sloeg intuïtief op zijn borst en dan hapte hij naar adem. Vervolgens kon ik de telefoon nergens vinden. Uiteindelijk kon ik een ambulance bellen. Toen er bloed uit zijn oren en neus kwam, ben ik echt in paniek geraakt. Goddank kwam toen de ambulance.”

Je moet goed voor jezelf zorgen om er voor Robert te kunnen zijn. Dat is me altijd bijgebleven

Petra van Boetzelaer moeder van Robert

‘Overheid schiet nog tekort in het mogelijk maken van mantelzorg’

In Nederland geven ruim 3,5 miljoen mensen hulp aan een zieke of hulpbehoevende partner, familielid, vriend of buur. Voor 1,1 miljoen mensen is deze zorg intensief en langdurig. Deze cijfers dateren van 2008; dit jaar doet het Sociaal en Cultureel Planbureau opnieuw onderzoek naar mantelzorg. In 2008 voelden ruim 450.000 mensen zich door hun zorgtaken ernstig belast. In 2001 waren dat 300.000 mensen. Tussen 2001 en 2008 steeg ook het aantal mantelzorgers fors.

De verwachting van directeur Liesbeth Hoogendijk van Mezzo, de landelijke vereniging voor mantelzorgers, is dat het aantal mantelzorgers opnieuw is toegenomen. Ook verwacht ze dat de belasting van mantelzorgers toeneemt door de stelselwijzigingen en bezuinigingen in de zorg. „We krijgen signalen via de Mezzo Mantelzorglijn dat mensen het lastig vinden hun weg te vinden in de nieuwe regelgeving. Ook krijgen we veel vragen over het wegvallen van de huishoudelijke hulp en dagbesteding uit de Wmo. Mensen willen weten wat dat voor hen betekent en hoe ze het kunnen opvangen.”

De druk op mantelzorgers neemt ook toe: onzekerheid van veranderde regelgeving leidt tot spanning. Als een partner of familielid vaker thuis is omdat de dagbesteding wegvalt, komt er meer op de schouders van mantelzorgers terecht. Er blijft minder tijd over voor ontspanning, wat kan leiden tot overbelasting. Het kan bovendien voorkomen dat het beschikbare budget voor zorg lager wordt. In vakanties is minder vaak respijtzorg aanwezig, waardoor vaak ook vakanties wegvallen. Ouderen blijven steeds langer thuis wonen, wat ook tot een zwaardere belasting van mantelzorgers leidt. Hoogendijk: „Ik ben heel benieuwd hoeveel mantelzorgers nu overbelast zijn. Als het mensen minder goed lukt om balans in hun leven te krijgen, kan overbelasting toenemen.”

Mantelzorgers vragen in het algemeen al niet snel om hulp, en hulp is bovendien minder beschikbaar. Eenzaamheid en isolatie liggen dan op de loer, en dat maakt het mantelzorgen nog zwaarder. „Wij ondersteunen mantelzorgers met projecten die helpen het netwerk om de mantelzorger heen te versterken en geven advies over regelgeving. We kunnen ook verwijzen naar vrijwilligersprojecten, maar we realiseren ons dat dat niet altijd een oplossing is. We ondersteunen bovendien huisartsen om overbelasting bij mantelzorgers te herkennen. De nieuwe wijk- en buurtteams doen dat nog onvoldoende. De overheid schiet nog tekort in het mogelijk maken van mantelzorg.”

● **Petra van de Boetzelaer is mantelzorger voor haar verstandelijk gehandicapte zoon Robert.**
foto’s Herman Stöver

Robert belt aan. De batterijen van zijn walkman zijn leeg. Petra verwisselt ze. Dag lieverd.

In het ziekenhuis bleek dat de hersenbloeding voor de val is ontstaan. Artsen hebben Robert meteen geopereerd. Drie weken heeft Robert op de ic gelegen, zes maanden in het ziekenhuis en daarna nog een jaar in het revalidatiecentrum. Petra en haar ex-partner wisselden elkaar af bij het ziekbed van hun zoon. De eerste weken heeft Petra van de stress niets gegeten. „Tot een verpleegkundige tegen me zei: ‘Je moet goed voor jezelf zorgen om er voor Robert te kunnen zijn’. Dat is me altijd bijgebleven.” Daarom is ze nu van alles aan het organiseren om met haar nieuwe partner een weekeinde naar Londen te kunnen. Voor het eerst in jaren.

Robert belt aan. Hij moet naar de wc. Zijn moeder wacht tot hij klaar is en doet zijn broek dicht. Robert zoekt zijn spullen. ‘Op de stoel, lieverd.’

Petra is een keer burned-out geweest vanwege de zorg voor Robert. Het verlies van haar gezonde zoon heeft haar lang in een rouwproces gestort.

Toch is het niet de zorg zelf die haar leven zwaar maakt, maar het geregel er omheen. En de organisaties die stelselmatig weigeren mee te werken. „Ik zorg met liefde voor mijn eigen zoon. Je groeit erin, het gaat in zekere zin vanzelf. Een vriendin van mij heeft een zoon die weer hele andere beperkingen heeft. We kwamen tot de conclusie dat we de zorg voor elkaars kind niet aan zouden kunnen. Dat komt omdat je gewend bent aan datgene wat op je pad komt, denk ik. Bovendien is Robert een lieverd.”

De fotograaf komt voor een foto van moeder en zoon. Robert doet zijn jas uit, maar blijft haken aan zijn iPod. Hij doet hem in het hoesje, haalt hem er weer uit en doet hem weer terug. Zijn moeder leidt zijn aandacht af. Robert moppert.

„Maar alles er omheen! Vooral het vervoer van en naar de dagbesteding is een drama”, vertelt Petra. „Robert is ooit een paar uur kwijt geweest. Zat hij in de bus bij een vervanger die niet wist waar hij heen moest. Aan Robert vragen heeft geen zin, hij weet het ook niet. Bél me dan even! Ik heb het al zo vaak op een briefje meegegeven, maar elke keer gaat het weer mis. En niemand die ooit sorry zegt.”

En dan is er nog de zorgindicatie die elk jaar opnieuw moet worden aangevraagd, tot gekmakens toe. Ze heeft het tot een hoorzitting laten komen en kreeg toen binnen tien minuten gelijk. „‘Nu snappen we het’, zei het CIZ. Robert heeft nu een indicatie voor tien jaar. Vervolgens gaat er weer iets anders mis. Ik ben de hele dag boos en gefrustreerd, terwijl ik die energie ook aan leuke dingen kan besteden.”

Een andere zorg is de toekomst van Robert: „Hij wordt straks 21, zijn broertje heeft recht op aandacht en ik word zelf ouder. Het is goed als Robert op zeker moment uit huis gaat. Ik ben bij heel veel deprimerende instellingen geweest waar onvoldoende aandacht en gezelligheid is door bezuinigingen. Nu ben ik zelf bezig een kleinschalig woonproject voor jongeren met een beperking op te zetten.”

Ze wijst naar de Enka-schoorsteen achter haar huis in Ede. Daar omheen bouwt een projectontwikkelaar (‘een aardige’) wooneenheden met 24-uurs zorg. „Ik zoek nog ouders van jongeren met een beperking die het leuk vinden om mee te doen.”

Robert wil weer naar buiten. De mouwen van zijn jas zitten verkeerd. Zijn moeder doet ze recht en ritst zijn jas dicht. De walkman doet het nog steeds niet. Robert moppert omdat zijn moeder geen nieuwe batterijen heeft. Ga maar lieverd, dat komt zo wel.

Toch brengt de zorg voor Robert ook een hoop vrolijkheid en nieuwe kansen, vertelt Petra van Boetzelaer: „Robert staat altijd voor de deur het verkeer te regelen. Vlakbij ons was een veldje waar mannen en jongens uit de buurt op zaterdag voetballen. Hij ging elke week kijken. Op zeker moment hebben die mannen hem als coach geadopteerd. Hij geniet daar intens van.”

Na een verhuizing leek dit uitje te stoppen, maar Petra brengt Robert elke zaterdag naar het veldje. „Robert is lid geworden van hun groeps-app. Zo weet ik waar ze zitten. Soms staat hun vaste veldje onder water en verkassen ze. Ik krijg zo een geweldig inkijkje in het leven van deze mensen: geboortes, droge grappen, ik krijg het allemaal mee.”

Robert gaat naast zijn dagbesteding twee dagen per week naar het roc als ‘levend lesmateriaal’ voor de opleiding Zorg en Welzijn. Petra wordt helemaal warm van de jongeren die dankzij Robert en zijn kornuiten met hart en ziel kiezen voor de gehandicaptenzorg. Als bestuurslid van de Vereniging voor mensen met een lichamelijke handicap BOSK komt ze regelmatig in contact met bekende en interessante mensen. „Op een gala heb ik André Kuipers ontmoet, prinses Beatrix gezien en contact gelegd met dé hersenwetenschapper van dit moment: Erik Scherder. Hij is nu ambassadeur van BOSK. Samen met Wouter Bos heeft hij bij *De Wereld Draait Door* BOSK onder de aandacht gebracht. Hoe gaaf is dat?”