

JONGE MANTELZORGERS EN HUN ZORGVERANTWOORDELIJKHEID VOOR NAASTE FAMILIELEDEN

Gert Evers en Deirdre Beneken genaamd Kolmer

Over het lectoraat Mantelzorg

Het lectoraat Mantelzorg verricht onderzoek, deelt kennis en innoveert onderwijs vanuit een relationeel perspectief. Het lectoraat gebruikt de metafoor 'Care Justitia', een innovatieve weegschaal met in de plaats van twee, drie schalen. De drie schalen staan symbool voor zorgvragers, mantelzorgers en beroepskrachten. Op de werkvloer ontmoeten zij elkaar en zien we hen wikken en wegen hoe de zorg te delen. Het lectoraat Mantelzorg wil bijdragen aan een rechtvaardige zorg waarin ruimte is voor betekenisvolle relaties.

Drs. Gert Evers is hogeschooldocent aan de Academie voor Sociale Professions en onderzoeker in het lectoraat Mantelzorg. Dr. Deirdre Beneken genaamd Kolmer is lector Mantelzorg.

JONGE MANTELZORGERS EN HUN
ZORGVERANTWOORDELIJKHEID VOOR NAASTE FAMILIELEDEN

Colofon

Gert Evers en Deirdre Beneken genaamd Kolmer
Jonge mantelzorgers en hun zorgverantwoordelijkheid voor naaste familieleden

De Haagse Hogeschool
Johanna Westerdijkplein 75
2521 EH Den Haag

www.dehaagsehogeschool.nl/lectoraten
www.dehaagsehogeschool.nl/lectoraat-mz

DE HAAGSE
HOGESCHOOL

Uitgeverij Eburon
www.eburon.nl



Kunstwerk op de kaft *Geven en Ontvangen*, Victor Sonna, 2011

Vormgeving Dienst Communicatie & Marketing, De Haagse Hogeschool

© 2014 G. Evers en D.M. Beneken genaamd Kolmer

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden vervaelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of op enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteurs.

ISBN 9789059728486

JONGE MANTELZORGERS EN HUN ZORGVERANTWOORDELIJKHEID VOOR NAASTE FAMILIELEDEN

**Een kwalitatief onderzoek naar feiten, ervaringen, belevingen en
wensen van jonge mantelzorgers**

Gert Evers en Deirdre Beneken genaamd Kolmer

Inhoudsopgave

Voorwoord	7
Inleiding	9
Achtergrond	9
De onderzoeksgroep	9
Doelstelling	10
Onderzoeksvraag	10
Methode van onderzoek	10
 Literatuurstudie	 16
Aantal neemt toe	16
Meer dan zorgtaken	16
Voortdurend alert	16
Onzichtbaar en naar binnen gekeerd	17
Sociaal geïsoleerd	17
Inhouden gevoelens	17
Ontwikkeling verstoord	18
Studie onder druk	18
Moeilijk steun vragen	18
Overbelast	18
Gezondheidsproblemen	19
Psychosociale en psychiatrische problemen	19
Gevolgen op latere leeftijd	20
Veerkrachtig en trots	20
Parentificatie	20
Overige aspecten	21
Conclusies uit de literatuur	21
 Profielen jonge mantelzorgers	 24
Profiel 1: Aisha, 28 jaar, moeder halfzijdig verlamd en broer autistisch	24
Profiel 2: Nadzine, 29 jaar, moeder met chronische reuma, zus met whiplash	38
Profiel 3: Karin, 25 jaar, moeder psychotisch	49
Profiel 4: Ricardo, 29 jaar, moeder chronisch ziek en depressief	62
Profiel 5: Siham, 26 jaar, moeder chronisch nierpatiënt	72
Profiel 6: Kimberley, 22 jaar, moeder depressief, oma kunstheup	88

Analyse van de data	100
Kernpunten Aisha	100
Kernpunten Nadzine	103
Kernpunten Karin	108
Kernpunten Ricardo	113
Kernpunten Siham	117
Kernpunten Kimberley	122
 Beschouwing en aanbevelingen	 128
Beantwoording deelvragen	128
Reflectie op de hoofdvraag	131
Aanbevelingen	137
 Bibliografie	 139
 Bijlagen	 141
Terminologie ten aanzien van mantelzorg en aanverwante begrippen	141
Verdiepende vragen voor de diepte-interviews	142

Voorwoord

In dit onderzoeksrapport wordt antwoord gegeven op de vraag “In hoeverre is het wenselijk dat jonge mantelzorgers zorgen voor naaste familieleden?”. Om deze vraag te beantwoorden is allereerst een literatuurstudie verricht naar de beschikbare gegevens over de situatie van jonge mantelzorgers en thema's die spelen. Vervolgens zijn diepte-interviews afgenomen bij jonge mantelzorgers aan de hand van een vragenlijst met verdiepende thema's verkregen uit de literatuurstudie. In de interviews is op zoek gegaan naar unieke verhalen over bijzondere situaties achter de voordeur, naar details op microniveau die vanuit de bestudeerde literatuur nog niet bekend zijn. Voor dit kwalitatieve onderzoek is gekozen vanuit de visie en het inzicht dat afstemming in de zorgtriade tussen zorgvrager, jonge mantelzorger en beroepskracht vraagt om gedetailleerde informatie over hoe de jonge mantelzorger de situatie ervaart en beleeft.

Naast negatieve gevolgen zoals overbelasting, gezondheidsklachten, isolement, studievertraging of psychische problemen, zijn er ook positieve kanten aan het langdurig zorgen voor een zieke naaste. Zo leert de jonge mantelzorger verantwoordelijkheid te nemen, zelfstandig te handelen, doortastend te zijn en liefdevol te zorgen voor anderen. Kwaliteiten die hen in de ouderrol of als professional goed van pas zullen komen, mits zij hier niet in doorslaan. Opvallend is dat de geïnterviewde jonge mantelzorgers de zorgsituatie waarin zij zitten niet loslaten, hoe moeilijk deze soms ook voor hen is. De zorg voor de naaste gaat altijd voor, andere dingen in het dagelijks leven zoals school, vrienden en sport zijn hier ondergeschikt aan. Aandacht en steun van familie, vrienden en professionals voor hun zorgsituatie vragen zij nauwelijks. Maar helpen wel degelijk om een passende balans te vinden tussen zorgtaken, studie en persoonlijke ontwikkeling. De in dit rapport opgenomen unieke profielen van Aisha, Nadzine, Karin, Ricardo, Siham en Kimberley dragen hier mogelijk aan bij.

Onze dank gaat uit naar de respondenten die in hun drukke leven tijd hebben vrijgemaakt voor een interview en openhartig hebben gesproken over hun situatie. Ook danken wij de decanen en collega's van De Haagse Hogeschool die bemiddeld hebben in het vinden van de respondenten.

Gert Evers en Deirdre Beneken genaamd Kolmer

Inleiding

In dit hoofdstuk is aandacht voor de achtergrond van het onderzoek, de onderzoeksgroep, de doelstelling van het onderzoek, de onderzoeksvraag en de methode van onderzoek.

Achtergrond

De professionele zorg heeft niet de plaats ingenomen van de informele zorg, zoals wij allen weten. In Nederland wordt het aantal mantelzorgers – op grond van een brede definitie van mantelzorg – geschat op 3,4 miljoen (De Boer, Broese van Groenou & Timmermans, 2009). Bij een smallere definitie, de zorg wordt dan langer dan drie maanden en meer dan acht uur per week gegeven, blijft er ongeveer een derde van dit aantal over (Ibid.). Naar schatting groeit een op de vier jeugdigen op in een gezin met een langdurig ziek, gehandicapt of verslaafd familielid (Van den Ende-Bus, Goldschmeding, Tlelen, De Waart & Van de Looij-Jansen, 2010). De zorg vloeit rechtstreeks voort uit de relatie tussen de mantelzorger en de zorgvrager. Meestal zijn dit familierelaties. De relatie is voor mantelzorgers een motiverende kracht om zorg te verlenen. *“Het is niet voor niets dat mantelzorg ook wel de ‘smeerolie’ van de samenleving wordt genoemd”* (Beneken genaamd Kolmer, 2011, pag 21). In Nederland groeit 29% van de jongeren tussen elf en zestien jaar op in een mantelzorgsituatie. Zij lopen meer risico op problemen rond gezondheid, alcohol- en druggebruik, schoolverzuim en het niet deelnemen aan sport dan leeftijdgenoten die niet verkeren in een mantelzorgsituatie (Sieh, Visser-Meily & Meijer, 2011). Jonge mantelzorgers met een psychisch ziek of verslaafd familielid scoren ongunstiger dan jonge mantelzorgers met een fysiek ziek familielid op factoren zoals gezondheid, leefstijl, verzuim, lidmaatschap sportverenigingen en ervaren problematiek thuis. Specifieke kenmerken van het zieke familielid zoals psychische problemen hebben of lichamelijk ziek of verslaafd zijn, hebben invloed op de aard van de problematiek van jongeren met een langdurig ziek familielid (Van Ende-Bus, 2010). Dat jonge mantelzorgers een risicogroep zijn is meer dan bekend. Hier is wereldwijd uitgebreid kwantitatief onderzoek naar verricht door onder andere De Boer (2012), East (2010), Van Ende-Bus (2010), Salazar (2007), Sieh (2011) en Siskowski (2006). Minder bekend is in hoeverre jonge mantelzorgers verantwoordelijk zijn voor de zorg voor hun naasten, hoe zij zich hierbij voelen en hoe het gesteld is met het evenwicht binnen de zorgtriade waarin de jonge mantelzorger functioneert.

De onderzoeksgroep

Meestal gaat het bij jonge mantelzorgers om thuiswonende kinderen die dagelijks voor een ziek of beperkt familielid zorgen en fysiek met hem of haar samenwonen. In de mantelzorgsituatie kan sprake zijn van een lichamelijke ziekte, een handicap, een psychische ziekte, verslavingsproblematiek of van een verstandelijke beperking. De omschrijving wordt breder als ook de situaties worden meegeteld waarin na een echtscheiding een extra beroep op

kinderen uit het gezin wordt gedaan door de verzorgende ouder. Of kinderen waarvan één van de ouders gedetineerd is, waardoor er extra hulp gevraagd kan worden door de andere ouder (Hermans, 2011). Alleen bij mantelzorg is er sprake van een sociale relatie (Beneken genaamd Kolmer, 2011). Dit in tegenstelling tot vrijwilligerswerk waarin de persoon bewust kiest om zorg te verrichten voor een beperkt of ziek persoon. In het verlengde van deze visie wordt in dit onderzoek over jonge mantelzorgers gesproken met de nadrukkelijke aantekening dat de relatie van de jonge mantelzorger met de zorgvrager hier direct mee verbonden is. De doelgroep op wie dit onderzoek zich richt is breed geformuleerd en toegespitst op jonge mantelzorgers die schoolgaand zijn of zijn geweest en structureel voor een lid van de familie zorgen, zo mogelijk samen met andere familieleden.

Doelstelling

Het doel van dit onderzoek is tweeledig en betreft zowel een kennis- als een handelingscomponent. Het kennisdoel is gedetailleerde informatie op microniveau te verkrijgen over de situatie van jonge mantelzorgers die langdurig voor hun naasten zorgen. Het handelingsdoel is professionals handvatten geven naar hoe met jonge mantelzorgers om te gaan in de zorgpraktijk en binnen het onderwijs.

Onderzoeksvraag

De hoofdvraag van het onderzoek is aansluitend op de doelstelling als volgt geformuleerd:

“In hoeverre is het wenselijk dat jonge mantelzorgers voor naaste familieleden zorgen?”

De deelvragen bij deze centrale onderzoeksvraag zijn:

- 1) Hoe verantwoordelijk voelen jonge mantelzorgers zich voor de zorg voor hun naasten?
- 2) Wat zijn de gevolgen van de zorgsituatie voor jonge mantelzorgers?
- 3) Welke betekenis geven jonge mantelzorgers aan de zorgsituatie?
- 4) Welke taak is weggelegd voor professionals?

Methode van onderzoek

Dit onderzoek betreft een kwalitatief onderzoek in de vorm van een ‘survey study’ waarin middels diepte-interviews op zoek is gegaan naar betekenisgeving van jonge mantelzorgers aan hun bijzondere situatie. Een ‘survey study’ is een onderzoek waarin op zoek wordt gegaan naar opvattingen, betekenissen die mensen aan iets of iemand toekennen en naar gedragingen van personen of groepen. Bij een dergelijk onderzoek is essentieel dat de dataverzameling in een vertrouwde omgeving plaatsvindt en flexibel meebeweegt met de respondent. Dataverzameling en data-analyse gaan hand in hand en stellen elkaar voortdurend bij (Baarda, De Goede & Teunissen, 2009).

Voor dit onderzoek zijn twee hoofdbronnen geraadpleegd. Allereerst is een literatuurstudie verricht naar beschikbare gegevens over de situatie van jonge mantelzorgers en thema's die spelen. Vervolgens zijn diepte-interviews afgenomen bij jonge mantelzorgers aan de hand van een semie-gestructureerde vragenlijst met topics verkregen uit de literatuurstudie. In de diepte-interviews is de onderzoeker op zoek gegaan naar unieke verhalen over bijzondere situaties achter de voordeur, naar details die nog niet bekend zijn op microniveau over de situatie en de verantwoordelijkheden van de jonge mantelzorger. De aldus verkregen verhalen zijn bijzonder en uniek voor zij die het betreffen (Baarda et al., 2009). In dit kwalitatieve onderzoek komen exploraties naar boven die een licht werpen op de unieke situatie van de jonge mantelzorger.

Literatuurstudie

Ter oriëntatie op het onderzoek zijn bijeenkomsten bezocht, websites geraadpleegd en is met sleutelfiguren gesproken. Op basis van bestudeerde boeken, rapporten, websites en tijdschriftartikelen is een literatuurlijst tot stand gekomen die gebruikt is bij het beantwoorden van de onderzoeksvraag en het analyseren van de resultaten van de interviews. Er is zowel Nederlandse, Amerikaanse als Engelse literatuur gevonden en verwerkt. In de literatuurstudie is onderzoek gedaan naar wat reeds bekend is uit onderzoeken over de situatie van jonge mantelzorgers. Op basis van abstracts en samenvattingen is een selectie gemaakt van relevante literatuur uit zowel wetenschappelijke als niet wetenschappelijke bronnen ter verdieping van de onderzoeksvraag *“In hoeverre is het wenselijk dat jonge mantelzorgers voor naaste familieleden zorgen?”*. Bij de inventarisatie is de aandacht gericht op wie de jonge mantelzorger zijn, voor wie zij zorgen, wat zij feitelijk doen, wat de gevolgen voor de zorg zijn voor het dagelijks leven, welke problemen jonge mantelzorgers kunnen hebben, welke risicofactoren een rol spelen, wat de behoefte aan ondersteuning is en welke rol professionals hebben. Uit de literatuurstudie zijn topics gehaald voor de diepte-interviews.

Diepte-interviews

Bij zes respondenten studierend aan De Haagse Hogeschool zijn in een veilige omgeving diepte-interviews afgenomen op basis van een topiclijst.

Respondenten

Zes jonge mantelzorgers studierend binnen De Haagse Hogeschool zijn geïnterviewd. Alle respondenten verkeerden voor of rond de puberteit in de positie van jonge mantelzorger en waren ten tijde van het interview nog steeds betrokken bij de zorg voor hun naasten. Bij twee respondenten begon het zorgen al in de kindtijd. Bij de selectie van de respondenten is gelet op een zo breed mogelijke groep. Er zijn twee mannen en vier vrouwen geïnterviewd. Bij vier respondenten was minstens één van de ouders van niet Nederlandse afkomst. Eén respondent heeft verzocht middels de naam Aisha anoniem verwerkt te worden in het rapport. De overige respondenten Nadzine, Karin, Ricardo, Siham en Kimberley willen bij

naam genoemd worden.

Open vragenlijst met topics

Uit de literatuurstudie zijn topics gehaald om als rode draad te fungeren voor het diepte-interview. De interviewer heeft de topics gebruikt om door te vragen naar feiten, handelingen, gevolgen en wensen. Ook is ingegaan op het individueel en relationeel handelen van de respondent binnen de zorgtriade. Er is doorgevraagd naar de gevolgen van de situaties voor het dagelijks leven van de geïnterviewde en naar wensen voor verbetering van de situatie.

FEITEN

1. Kenmerken van de jonge mantelzorger zoals geslacht, leeftijd, positie binnen gezin.
2. Specifieke zorgsituatie: aard van de ziekte of beperking, behoeften en zorgvragen van de zorgvrager.

ERVARINGEN INDIVIDUEEL

3. Taken van de jonge mantelzorger binnen het gezin.
4. Verantwoordelijkheden naar zorgvrager en de rest van het gezin.
5. Bijzondere ervaringen.

ERVARINGEN RELATIONEEL

6. Taakverdeling en afspraken hierover met familie en netwerk.
7. Communicatie met zorgvrager, familie, vrienden, professionals, docenten over de situatie.
8. Steun binnen de familie en daarbuiten.

BELEVINGEN

9. Eigen emoties zoals bezorgd, boos, bang, blij en bedroefd.
10. Emoties van anderen en de interactie.

GEVOLGEN

11. Persoonlijke ontwikkeling in studie, loopbaan, bezit, wonen.
12. Sociale en pedagogische ontwikkeling.
13. Gezondheid, zowel medisch als psychologisch en psychiatisch.

WENSEN

14. Toegang tot informatie over ziekte zorgvrager, faciliteiten rond mantelzorg.
15. Kennis bij derden over de situatie van jonge mantelzorgers.
16. Steun, begrip, waardering van het netwerk zowel feitelijk als emotioneel.
17. Communicatie met zorgvrager, familie, vrienden, docenten, zorgprofessionals.
18. Faciliteiten binnen gezin, op school of op het werk rond uitvoeren zorgtaken, studie, werk en vrije tijd.

Datavergaring en verwerking

De interviews met de respondenten zijn 'face-to-face' opgenomen op een iPhone. De interviewer maakte geen aantekeningen en had zodoende alle aandacht voor de geïnterviewde. De interviews

vonden plaats op een plek waar de jonge mantelzorger vrijuit kon vertellen zonder gestoord te worden. Bij de start van een interview is aandacht besteed aan het creëren van een vertrouwde situatie. De interviewer stelde gedurende het interview een topic aan de orde middels parafraseren en het stellen van open vragen. Er is doorgevraagd middels de methodiek van de supervisorische gespreksdriehoek handelen, voelen, denken (Van Praag-Van Asperen & Van Praag, 1999) om ervaringen, belevingen en betekenisgeving aan de situatie optimaal naar boven te krijgen. De vragenlijst is gedurende het interviewproces op onderdelen bijgesteld en aangevuld. De opgenomen interviews zijn uitgetypt met weglating van niet ter zake doende woorden. De verkregen data zijn in een tweede ronde ontdaan van voor het onderzoek niet relevante opmerkingen. Daarna zijn de verslagen geordend onder de labels situationeel, ervaringen, individueel en relationeel, gevolgen en wensen. De uitkomsten uit de interviews zijn uitgewerkt in unieke profielen per respondent.

Resultaten en analyse

De informatie uit de interviews is per profiel afzonderlijk beschreven en geanalyseerd. De onderzoeker stelde zich hierbij de volgende vragen: Wat valt op? Wat is bijzonder? Welke nieuwe inzichten komen bovendrijven? Hoe is het evenwicht binnen de zorgtriade? Wat zijn de mogelijke gevolgen voor de jonge mantelzorger? Ieder profiel is geanalyseerd op onderwerpen die kenmerkend zijn voor de specifieke situatie van de betreffende respondent.

Beschouwing en aanbevelingen

Tot slot zijn de deelvragen beantwoord en is gereflecteerd op de hoofdvraag door de resultaten van de interviews te koppelen aan onderzochte literatuur. Er is antwoord gegeven op de vraag in hoeverre het wenselijk is dat de jonge mantelzorgers voor naaste familieleden zorgen en wat de gevolgen daarvan zijn. Er zijn aanbevelingen geformuleerd voor professionals over hoe zij om kunnen gaan met de bijzondere situatie van jonge mantelzorgers binnen de zorgtriade.

Literatuurstudie

Aantal neemt toe

In Nederland zijn ongeveer drie miljoen mantelzorgers. Tien tot dertien procent van de kinderen groeit op met een chronisch lichamelijke zieke ouder en naar schatting hebben 500.000 kinderen in Nederland een chronisch zieke ouder (Siek, Visser & Meijer, 2011). Dit aantal zal waarschijnlijk toenemen doordat mensen met ernstige ziekten langer blijven leven door de medische vooruitgang en doordat voorheen vaak dodelijke ziekten, zoals kanker, hersenbloedingen en hartklachten, zijn veranderd in chronische aandoeningen (Bredewold & Baars-Blom, 2009). Tachtig procent van de jonge mantelzorgers zorgt voor een chronisch ziek of beperkt familielid. Regelmatig zorgen zij ook voor meerdere familieleden. Nagenoeg altijd gaat het om een direct familielid (Siek et al., 2011). Eén op de tien Marokkaanse en Turkse meisjes zorgt al vanaf de tienerleeftijd dagelijks intensief voor ouders of grootouders (Bredewold et al, 2009).

Meer dan zorgtaken

Meer dan hun leeftijdgenoten verlenen jonge mantelzorgers huishoudelijke taken, zorgen zij voor broertjes en zusjes, passen zij op het zieke familielid en voeren zij verzorgende taken uit. Zij helpen bijvoorbeeld met douchen, naar het toilet gaan, in en uit bed gaan en met eten en drinken. Daarnaast voeren ze begeleidende taken uit, zoals meegaan met het zieke gezinslid naar de huisarts en het ziekenhuis. Jonge mantelzorgers voeren niet alleen zorgtaken uit, maar bieden hun ouders en andere familieleden ook vaak gezelschap, afleiding en soms een luisterend oor (De Boer, Oudijk, & Tielen, 2012). Kinderen in migrantengezinnen hebben vaak ook nog extra taken zoals tolken voor de volwassenen en administratieve taken uit te voeren. Ook kan er bij jonge mantelzorgers sprake zijn van rolomkering, overschrijding van grenzen en loyaliteitsproblemen (Beneken genaamd Kolmer, 2007).

Voortdurend alert

Jonge mantelzorgers maken zich zorgen over het zieke gezinslid en vaak ook over de andere gezinsleden. Zij zijn voortdurend alert (Siskowski, 2006). Jonge mantelzorgers cijferen zichzelf vaak weg, vragen geen aandacht, maken zichzelf onzichtbaar, hebben een lagere zelfwaardering en zijn ontevredener over hun leven dan leeftijdgenoten (Hermans, 2011). Volgens Franck & De Veer (2008) is er een verhoogd risico op sociale uitsluiting, nemen schoolprestaties af (De Boer et al., 2012) en is de kans op overbelasting groot (Van Einde-Bus, 2010). Volgens Visser-Meily et al. (2006) is er een verhoogde kans op een verstoorde ontwikkeling. Ook kan er bij jonge mantelzorgers sprake zijn van rolomkering, overschrijding van grenzen en loyaliteitsproblemen (Beneken genaamd Kolmer, 2012). Het dagelijks leven van jonge mantelzorgers wordt beheerst door de zorg voor de zorgvrager. Ze moeten voortdurend alert zijn op de situatie van de

zorgvrager. Dit brengt met zich mee dat jonge mantelzorgers in schoolsituaties vaak te laat komen, telefonisch gestoord worden, huiswerk niet gemaakt hebben, tentamens missen én er vaak met de aandacht niet bij zijn omdat ieder moment de zorgvrager hulp nodig kan hebben (Siskowski, 2006).

Onzichtbaar en naar binnen gekeerd

Jonge mantelzorgers nemen hun zorgtaak voor een naaste meestal serieus op zich en lopen niet te koop met hun taken. Ze doen hun werk veelal in de verborgenheid. Wel willen jonge mantelzorgers gehoord, gewaardeerd en gerespecteerd worden en hebben ze behoefte aan informatie en steun. Maar ze stappen nauwelijks uit eigen beweging naar een mentor of maatschappelijk werker. Jonge mantelzorgers hebben behoefte aan steun, bijvoorbeeld van een leerkracht op school, vrienden en vriendinnen, familie en burens, maar vragen daar niet uit zichzelf om (Hermans, 2011). Daarnaast kunnen schuld- en schaamtegevoelens van zowel ouders als kinderen ertoe bijdragen dat de problematiek van deze gezinnen verborgen blijft. Gezinnen met een langdurig zieke of beperkte ouder zijn vaak meer gesloten dan andere gezinnen. Dit geldt vooral in gezinnen met psychiatrische patiënten, alcoholisten en gehandicapten. In deze gezinnen spelen ook stigma's en taboes een rol. Door geslotenheid, schuld- en schaamtegevoelens en problemen in het gezin, kan het sociale netwerk krimpen. Dit kan ook te maken hebben met het onbegrip van mensen in de omgeving van het gezin (Franck & De Veer, 2008).

Sociaal geïsoleerd

Het opgroeien met een langdurig zieke ouder kan ook sociale gevolgen hebben. Kinderen hebben bijvoorbeeld minder tijd voor vrienden, sport en vrijetijdsactiviteiten. Oorzaken hiervoor zijn dat het kind er weinig tijd voor overhoudt, niet ongepland kan weggaan, zich niet vrij voelt om sociale activiteiten te ondernemen of dat er niemand is die de jonge mantelzorger kan brengen of halen. Ook het gezin als geheel kan nadelige gevolgen ondervinden. Anderen kunnen hen stigmatiseren en isoleren. Daardoor bestaat het risico op sociale uitsluiting (Franck & De Veer, 2008).

Inhouden gevoelens

Externaliserend probleemgedrag, zoals grensoverschrijdend en agressief gedrag, komt over het algemeen niet vaker voor dan bij andere kinderen uit de doorsneebevolking. Een verklaring daarvoor kan zijn dat kinderen van chronisch zieke ouders hun woede of agressie niet uiten, omdat zij rekening houden met de psychische en lichamelijke toestand van hun ouder (Sijh, 2009).

Ontwikkeling verstoord

Visser-Meily, Post & Meijer (2006) geven aan dat kinderen die opgroeien met een chronisch zieke ouder een risico lopen op een verstoorde ontwikkeling omdat zij taken vervullen en verantwoordelijkheden dragen die niet altijd passen bij hun leeftijd en ontwikkeling zoals de zieke ouder wassen, op het toilet helpen of troosten. Dit verstoort de opvoeding en in het verlengde daarvan een gezonde sociale en pedagogische ontwikkeling van het kind (Visser-Meily et al., 2006).

Studie onder druk

Kinderen van ouders met een langdurige ziekte hebben taken en verantwoordelijkheden die vaak niet bij hun ontwikkelingsfase passen. De gevolgen van de langdurige en grote belasting kunnen verstrekend zijn en zich manifesteren op verschillende ontwikkelingsgebieden. Soms zijn deze externaliserend van aard, bijvoorbeeld in de vorm van lastig gedrag en schooluitval. Bij jonge mantelzorgers die overbelast zijn of dreigen te raken is vaak sprake van geïnternaliseerde problemen zoals vermoeidheid of concentratieproblemen. Dit alles kan leiden tot een opvallende daling van de schoolprestaties of tot het afbreken van een opleiding (De Boer et al., 2012). Ook Franck & De Veer (2008) noemen schoolverzuim, minder tijd voor huiswerk, slechtere schoolprestaties en vroegtijdig schoolverlaten als gevolgen van het zorgen voor een langdurig zieke ouder. Bredewold et al. (2009) hebben vastgesteld dat een aantal onderzochte jongeren als gevolg van zorgtaken op school zijn blijven zitten. Ook kwam naar voren dat er vaak gekozen wordt voor een lager schoolniveau dan jonge mantelzorgers qua intelligentie aankunnen om op die manier te kunnen omgaan met de combinatie van school- en zorgtaken.

Moeilijk steun vragen

Kinderen die opgroeien onder moeilijke gezinsomstandigheden vragen volgens Visser-Meily et al. (2010) zelden uit zichzelf steun of hulp. Eerder doen ze het voorkomen dat ze geen hulp nodig hebben. Zij zijn immers toch niet ziek? Daarbij komt dat ze de ouders niet willen belasten met vragen en zorgen. Ze houden zich flink en eisen geen aandacht op voor zichzelf. Gevoelens van loyaliteit, schuld en schaamte kunnen er toe bijdragen dat jongeren niet geneigd zijn hulp te vragen. Uit onderzoek van Visser et al. (2006) komt naar voren dat jongeren die in een gezin met een chronisch zieke ouder opgroeiden, uit zichzelf moeilijk steun en hulp durven vragen.

Overbelast

Het opnemen van een zorgende en verzorgende rol door kinderen is op zich een gegeven dat past binnen de pedagogische en maatschappelijke ontwikkeling van jong volwassenen. Máár het kan een te grote opgave worden. Bijvoorbeeld omdat de taken die van ze gevraagd worden niet passen bij hun leeftijd. Of omdat ze het beroep dat op hen gedaan wordt niet goed aankunnen. Of omdat ze emotioneel zorg moeten dragen voor één van de ouders. Deze rolomkering kan zich

voordoen als de problemen van ouders of andere gezinsleden langdurig en ernstig zijn en een kind daardoor structureel overmatig belasten. Migrantenkinderen ervaren vaak nog een extra belasting vergeleken met autochtone kinderen vanwege extra taken rond tolken en het uitvoeren van administratieve taken voor hun ouders die de Nederlandse taal slecht beheersen (Hermans, 2011). Jonge mantelzorgers kunnen volgens Van Einde-Bus (2010) op de volgende manieren overbelast worden:

- praktisch: extra taken vragen tijd waardoor zij minder tijd overhouden voor school en voor eigen bezigheden;
- fysiek: rug- en gewrichtsklachten of spanningsklachten als hoofd- en buikpijn en burn-out verschijnselen;
- relationeel: veranderde relaties in het gezin;
- psychisch: gevoelens als angst, verdriet, onmacht en boosheid;
- sociaal: contacten met leeftijdgenoten veranderen en is er kans op een sociaal isolement.

Gezondheidsproblemen

Uit onderzoek van de GGD Rotterdam-Rijnmond door Van Einde-Bus (2010) blijkt dat jonge mantelzorgers vaak een minder goede gezondheid ervaren. Zij komen minder toe aan ontspanning en activiteiten met leeftijdgenoten. Grote geestelijke druk en zware lichamelijke taken in de zorg voor een ziek familielid vergroten de kans op spanningsklachten zoals hoofd- en buikpijn en rug- en gewrichtsklachten (De Boer et al., 2012).

Psychosociale en psychiatrische problemen

Jonge mantelzorgers hebben meer last van psychische problemen, suïcidegedachten en -pogingen, alcohol- en marihuana-gebruik, spijbelen, schoolverzuim en problemen thuis dan leeftijdgenoten die geen mantelzorger zijn. Zij maken zich zorgen over het zieke gezinslid, de andere gezinsleden en over zichzelf. Ze kunnen zichzelf wegcijferen, extra aandacht vragen, een lagere zelfwaardering ervaren en ontevredener zijn over hun leven dan leeftijdgenoten. Jonge mantelzorgers komen in hun dagelijkse leven minder toe aan ontspanning en activiteiten met leeftijdgenoten (De Boer et al., 2012). Uit onderzoek van de Universiteit van Amsterdam (Sieh et al., 2011) blijkt dat kinderen met een zieke ouder een verhoogd risico lopen op angstklachten, somberheid en teruggetrokken gedrag. Kinderen met een chronisch zieke ouder hebben vaker last van internaliserend probleemgedrag, zoals depressief teruggetrokken en angstig gedrag, dan kinderen met twee gezonde ouders. Gemiddeld scoorde 12 % van de meisjes en 11,7 % van de jongens in het klinische gebied. Meer dan één op de tien jongeren had zoveel last van angsten, somberheid en teruggetrokken gedrag dat daarvoor hulp nodig was (Ibid). Het dagelijks leven van jonge mantelzorgers wordt beïnvloed in de persoonlijke, relationele en sociale levensgebieden.

Gevolgen op latere leeftijd

Shifren & Kachorek (2003) onderzochten de gevolgen van mantelzorg in de kindtijd op latere leeftijd. Zij concluderen dat bijna de helft van de onderzochte ex-jonge mantelzorgers een hoge score hadden op de schaal voor depressie en dat mannen die vader waren zich te beschermend opstelden naar hun kinderen. De psychologische impact van structureel zorgen voor een naaste voor een jonge mantelzorger is ingrijpend zowel in het heden, maar met name ook in de toekomst (Pakenham et al., 2006). Ex-jonge mantelzorgers geven aan dat het geven van zorg een negatieve invloed heeft gehad op verschillende aspecten van hun latere, volwassen leven (Visser-Meily et al., 2006).

Veerkrachtig en trots

Naast de extra belasting blijkt volgens Lackey & Gates (2001) dat leven met een chronisch zieke ouder ook positieve aspecten kan hebben voor de jonge mantelzorger. Zo blijken sommige kinderen van zieke ouders veerkrachtig te zijn en goed om te gaan met ziekte. Jonge mantelzorgers zijn er trots op dat ze kunnen zorgen voor hun ouder en voelen zich gewaardeerd om hun bijdrage aan het huishouden. Daardoor ervaren kinderen een gevoel van eigenwaarde dat bijdraagt aan de ontwikkeling van hun identiteit. Beneken genaamd Kolmer (2012) vraagt zich af of deze aspecten wel echt positief te noemen zijn. Zij waarschuwt voor parentificatie.

Parentificatie

In normale gezinnen is er veelal sprake van een wederkerige inzet van zorgende taken. Het verrichten van taken door kinderen is onderdeel van het proces van zelfstandig worden en leren verantwoordelijkheid te dragen. In de meeste gezinnen is het gewoon dat kinderen vanaf vier jaar zorgtaken binnen het gezin hebben zoals tafeldekken, opruimen, boodschappen doen of op broertjes of zusjes passen. Geleidelijk leren kinderen via dit proces praktisch en emotioneel te zorgen voor zichzelf en hun naasten. Kinderen leren zo op een natuurlijke wijze steeds meer verantwoordelijkheid te dragen en de eigen creativiteit rond zorg te ontplooien (Earley, 2002). Het uitvoeren van zorgtaken en huishoudelijke taken door kinderen heeft in beginsel een positieve, opvoedkundige lading, maar kan een andere, meer negatieve lading krijgen wanneer de problemen van naasten langdurig en ernstig zijn. Dat is bijvoorbeeld het geval als het kind bang is om de ouder lang alleen te laten, wanneer het een luisterend oor biedt of een ouder troost om het verdriet dat hij of zij heeft. Wanneer zorgtaken van jonge mantelzorgers omslaan in hoofdverantwoordelijk zijn voor één of meer kerntaken binnen het gezin én emotionele steun aan ouders verlenen, dan is er sprake van rolomkering over de generatielijn. Dit verschijnsel wordt door Byng-Hall (2010) parentificatie genoemd. Parentificatie is volgens Beneken genaamd Kolmer (2012) de situatie waarin de emotionele, relationele en sociale ontwikkeling van een kind zodanig verstoord wordt door de rolomkering dat hij of zij ergens in het leven er flinke hinder van kan ondervinden. Deze parentificatie heeft voor jonge mantelzorgers verstrekkende negatieve gevolgen voor de pedagogische en sociale ontwikkeling van het kind (Ibid.). Parentificatie is

een fenomeen dat tegenstrijdige rolverwachtingen bij het kind veroorzaakt. Een kind kan nooit op hetzelfde moment kind én ouder zijn. Verwachtingen dat het kind dat wel kan, leiden tot problemen omdat het gaat om taken die niet passen bij zijn of haar leeftijd en ontwikkeling (Ibid.). De gevolgen van parentificatie zijn groot voor het dagelijks leven, maar ook vooral naar de toekomst: *“Parentified children often suffer from depression, suicidal feelings, low self-system, shame, excessive guilt, unrelenting worry, social isolation and other internalizing symptoms such as psychomatic symptoms, or externalising symptoms such as conduct disorder”* (Byng-Hall, 2002, p.374). Geparentificeerde kinderen hebben een grote kans om als volwassene intensief te blijven zorgen voor de ander en komen vaak terecht in dienstverlenende en verzorgende beroepen: *“Many therapist have been parentified children and we may have gained from the experience, but we would be wise to explore how this shapes our care giving response”* (Ibid.). Byng-hall (2002) onderschrijft de stelling van Jurkovic (1997) dat parentificatie destructief is voor de ontwikkeling van de jonge mantelzorger en beschouwd moet worden als een aparte classificatie van kindermishandeling. Parentificatie vraagt om een op het familiesysteem aangepaste benadering: *“The hole family’s pattern of care seeking and care giving needs to change”* (Byng-Hall, 2002, p.375).

Overige aspecten

Naast parentificatie als belangrijke oorzaak van huidige en toekomstige problemen van jonge mantelzorgers worden in de literatuur met name door Sieh et al. (2011) vier aspecten genoemd die een relatief hoog percentage van de problemen bij jonge mantelzorgers verklaarbaar maken. Ten eerste lijkt de ziekte duurt een rol te spelen. Hoe langer de ziekte duurt, hoe meer internaliserende problemen er zijn. Dat doet vermoeden dat jongeren na verloop van tijd uitgeput raken, maar het is ook mogelijk dat de ziekte erger wordt. Ten tweede was het gevoel van isolement bij adolescenten een voorspeller van internaliserende problemen. Jongeren die opgroeien met een zieke ouder lijken niet genoeg tijd te hebben voor dagelijkse activiteiten met betrekking tot school, vrienden en hobby’s en voelen zich vaak anders dan leeftijdgenoten. Tieners met een zieke ouder vinden dat ze te snel volwassen zijn geworden. Een derde factor is het feit dat vervreemding van de moeder – maar niet van de vader – samenhangt met internaliserende problemen. Jongeren rapporteerden dat ze weinig aandacht kregen van hun moeder en zich beschaamd voelden als ze met haar over problemen spraken. In de omgang met de ziekte lijkt de hechting met de moeder een belangrijke rol te spelen, ongeacht of zij de zieke of de gezonde ouder is. Kinderen voelen zich bedreigd door de ziekte. Ten slotte bleken moeilijke momenten internaliserend probleemgedrag in de hand te werken. Als bijvoorbeeld de vrijetijdsbesteding, de omgang met vrienden en schooltaken lijden onder de situatie, lijken jongeren meer gevaar te lopen op internaliserende problemen (Ibid.).

Conclusies uit de literatuur

Het valt op dat er zowel nationaal als internationaal vooral kwantitatieve gegevens zijn over de situatie van jonge mantelzorgers. Uit de geraadpleegde literatuur is ook af te leiden dat jonge mantelzorgers vooral als een doelgroep worden gezien die los staan van hun specifieke

zorgsituatie. De focus is gericht op jonge mantelzorgers als groep. Jonge mantelzorgers zijn in de bestudeerde literatuur niet alleen als doelgroep afgebeeld, maar vooral ook als een groep met risico's en in sommige situaties met probleemgedrag. Er wordt overwegend een problematische groep geschetst van jonge mantelzorgers die overbelast, geïsoleerd, afhankelijk en naar binnen gekeerd zijn met een verhoogd risico voor gezondheidsklachten, stress of suïcide. Tot slot valt op dat positieve kanten zoals zorgvreugde, genieten van wat nog mogelijk is binnen de gegeven situatie of al vroeg leren zorgen voor een naaste beperkt in beeld komen. Nergens wordt in de gevonden literatuur de vraag gesteld in hoeverre het wenselijk is dat jonge mantelzorgers voor een naast familielid zorgen. Op grond van deze bevindingen lijkt het van betekenis om op gedetailleerd niveau naar het leven van jonge mantelzorgers te kijken en met hen in gesprek te gaan over hun situatie.

Profielen jonge mantelzorgers

In dit hoofdstuk zijn de uitkomsten van de zes diepte-interviews geordend weergegeven onder feiten, ervaringen, belevingen, gevolgen en wensen met als doel om de ervaringen en de belevingen van de jonge mantelzorgers zo gedetailleerd mogelijk te beschrijven. Ieder interview is afzonderlijk uitgeschreven in een persoonlijk profiel om optimaal recht te doen aan de opvattingen en betekenisgeving van de geïnterviewde jonge mantelzorger aan de mantelzorgsituatie.

Profiel 1:

Aisha, 28 jaar, 3e jaar Maatschappelijk Werk, zorgt voor haar zieke moeder en haar autistische broer

Aisha is door de decaan van de Academie voor Sociale Professies gewezen op het onderzoek. De reden dat zij naar de decaan ging was achterstand met haar studie. Aisha is naar het interview gekomen omdat ze het belangrijk vindt dat er op school meer aandacht komt voor studenten die naast de studie extra taken thuis hebben. Ze sprak voor het eerst uitgebreid over haar situatie.

FEITEN

Kenmerken

Aisha is een 2^e generatie Marokkaanse vrouw van 28 jaar, moeder van een dochtertje van drie jaar en derdejaars student Maatschappelijk Werk en Dienstverlening (MWD). Aisha heeft geen betaald werk.

Gezinssituatie

Aisha woont samen met haar moeder, oudere broer, jongere zus en dochtertje in het ouderlijke huis in de Schilderswijk in Den Haag. Een twee jaar jongere zus woont al meer dan tien jaar op zichzelf en heeft een eigen gezin. De vader is tien jaar geleden overleden. Aisha heeft naast het zorgen voor haar zieke moeder, haar autistische broer en haar eigen dochter geen hobby's of activiteiten buiten de deur.

Studie en werk

Voor het overlijden van haar vader werkte Aisha in een call-centrum. Na zijn dood is ze hiermee gestopt omdat ze thuis moest blijven. De studie MWD stagneert door de zorgsituatie thuis. Ze zou dit jaar stage moeten lopen in het derde studiejaar maar doet dit vanwege de drukke thuissituatie niet.

Zorgsituatie

De moeder is sinds 1990 rechtzijdig verlamd door een hersenbloeding kort na de geboorte van het jongste zusje van Aisha. Ze heeft ook suikerziekte en soms op onverwachte momenten een insult. De moeder van Aisha doet alle dingen die ze met één hand kan doen zoveel mogelijk zelfstandig

zoals koken, douchen en lichte huishoudelijke taken. Dat heeft ze in het revalidatiecentrum geleerd. Het huis is aangepast aan de beperkingen van de moeder die vooral hulp nodig heeft bij de dingen waar twee handen voor nodig zijn. De broer van Aisha is beperkt door zijn autisme en gaat dagelijks naar zijn werk. Hij woont thuis, zit veel op zijn kamer en functioneert beperkt zelfstandig. Hij zou beschermd kunnen wonen, maar dat is niet de wens van het gezin en ook niet de gewoonte binnen de Marokkaanse cultuur waar zelfredzaamheid binnen de familie heel belangrijk is.

Gezondheid

Aisha is hartpatiënt. Dat weet zij sinds de geboorte van haar dochtertje toen er complicaties waren en de arts ontdekte dat zij hartritme stoornissen heeft. Deze stoornis heeft invloed op haar energieniveau en maakt dat ze relatief snel moe is.

ERVARINGEN INDIVIDUEEL

Zorgtaken afgestemd op mogelijkheden moeder en broer

Binnenshuis doet Aisha vooral de dingen waar haar moeder twee handen voor nodig heeft. De moeder wil zoveel mogelijk zelf de dingen in huis blijven doen. Aisha zorgt ervoor dat haar moeder niet hoeft te bukken, legt dingen klaar binnen handbereik en op de juiste plek. Dit handelen is geautomatiseerd in haar dagelijks patroon.



Ik let op alle dagelijkse dingen die mijn moeder nog kan doen. Dit doe ik heel automatisch. Ik sta er niet dagelijks bij stil maar ik doe dat gewoon. Bijvoorbeeld dingetjes voor haar klaar leggen op tafel of voor het aanrecht, de wasmand altijd op de tafel te zetten bijvoorbeeld. Ik merk dat ik daar vanzelf aan denk.

Ze wil haar zelfstandigheid heel erg behouden. Maar ik moet wel voor veel dingen zorgen. Bijvoorbeeld kookt mijn moeder heel graag. Ik help haar dan met het voorbereiden van koken zoals uien en tomaatjes snijden die ze nodig heeft. Dat kost allemaal veel tijd.

De zorg voor de autistische broer bestaat uit het regelen van dingen en hem in de gaten houden.



Toen ik klein was had ik het niet door dat er iets met mijn broer mis is. Bij een syndroom van down zie je het direct maar bij mijn broer niet. Aan de buitenkant zie je niets bijzonders aan mijn broer. Hij kan gewoon een gesprek voeren. Tijdens het praten ga je wel denken: hé er klopt iets niet. Maar hij is vaak stil en de meeste mensen weten het eigenlijk niet dat hij autistisch is als ze hem niet beter kennen. Ze hebben wel eens gevraagd of we mijn broer niet op begeleid wonen willen hebben. Maar in onze cultuur doen we dit niet en gevoelsmatig willen we dit thuis ook niet. In onze cultuur doe je dat niet. En hij is ook niet echt tot last. Dus zorg ik voor hem met de dagelijkse dingen zoals op tijd de deur uitgaan, bij de administratie, bij regelingen met instanties.

Ik heb het moeten leren in de omgang, geduld met hem te hebben. Waar wij twee minuten over doen heeft hij vijftien minuten voor nodig. Voor mijn broer doe ik vooral kleine dingen. Zorgen dat hij op tijd naar de kapper gaat. Zorgen dat hij zijn kleren bij de was doet, zijn brood mee kan nemen. Al het papierwerk doe ik dus en ook de dingen die betaald moeten regel ik. Ik houd hem een beetje in de gaten, ja dat is het.

Ja, hij zit in een routine. Hij gaat iedere dag naar zijn werk, dat is zijn houvast, dat vindt hij ook leuk. Het is eigenlijk routine, voor hem is het heel gewoon geworden. Mijn broer kost mij eigenlijk niet veel extra energie. Ik doe die dingen gewoon.

Naast de zorg moet Aisha alles rond het gezin regelen zoals boodschappen doen, rekeningen betalen, meegaan met bezoek aan dokter en familie.

“ *Morgen moet ik bijvoorbeeld naar de bank om dingen te regelen, niet alleen voor mijn moeder, maar ook voor mijn boer. Die gaat soms mee. Hij kan niet lezen en maar beperkt schrijven, hij kan alleen zijn handtekening zetten of iets overschrijven.*

Als mijn moeder naar de dokter moet zorg ik ervoor dat mijn zuster met de auto rijdt of dat ik hem kan lenen om mijn moeder of broer naar de dokter, de tandarts of de fysiotherapie te brengen. Veel regelen dus.

Een keer in de week doen we de grote boodschappen. Meestal doe ik dat, soms mijn zus die niet bij ons woont, die heeft een auto. Soms gaat mijn moeder mee, maar dat wordt wat moeilijker als ik alleen ben op zaterdag. Want je zit met de rolstoel, mijn dochtertje is er dan bij. Die zit dan op schoot bij mijn moeder. En dan moet ook nog het mandje mee. Dat is toch wel zwaar.

Een paar dagen vooraf maak ik samen met mijn moeder een boodschappenlijst. Ik regel dan wat er gehaald moet worden met de auto, wat lopend gehaald kan worden, wat we gaan eten. Dat doen we dan samen met mijn zus. Die haalt dan de dingen met de auto. Ik doe dan de boodschappen die lopend kunnen, bij de supermarkt om de hoek.

De komst van haar dochter, drie jaar geleden, heeft de situatie veranderd. Aisha moet nu haar aandacht verleggen omdat ze nu voor drie personen moet zorgen die erg verschillend zijn.

“ *Sinds ik een dochter heb moet ik ook op haar letten en voor haar zorgen. Gelukkig is mijn dochter een makkelijk kind. Ik hoef niet de hele dag achter haar aan te rennen.*

Omdat mijn dochter veel dingen zelf kan doen vergeet ik wel eens de dingen voor

mijn moeder te doen. Ik moet dus vaak de knop omdraaien en bedenken: "Oh ja mama kan dat niet, dus moet ik het anders doen, en daar rekening mee houden".

Alleen verantwoordelijk

Aisha doet sinds tien jaar alle zorgtaken in en rond het huis alleen.



Eigenlijk doe ik alles. Mijn vader is tien jaar geleden overleden aan een hartaanval. Sinds die tijd zorg ik voor mijn moeder, broer en dochtertje. In de periode vóór zijn overlijden zorgde mijn vader voor mijn moeder en broer. Ik hielp hem hierbij vanaf mijn zesde jaar. De zorg kwam vroeger eerst op mijn vader neer en ik ben er eigenlijk een beetje ingegroeid. Toen mijn vader overleed moest ik ineens alles doen. Mijn broer kan eigenlijk niet zoveel extra doen. Die is vooral met zichzelf bezig.

ERVARINGEN RELATIONEEL

Nauwelijks overleg met moeder over taken

Taken die de moeder niet meer kan worden vanzelfsprekend door Aisha overgenomen. De taakverschuiving gaat geleidelijk en er wordt nauwelijks over gesproken.



Als er iets is dat mijn moeder moeilijker kan vraagt ze het eigenlijk niet. Dat hoeft ook niet want het zit in me om op haar te letten, op wat ze wel en niet kan. Ik let goed op haar.

Als ik iets niet heb gedaan doet ze het wel zelf, maar dat kost zoveel tijd dat het haar ontmoedigt. Met die kleine dingetjes moet ik voortdurend rekening houden. Maar daar praten we eigenlijk nooit over.

Als iets dan niet lukt zie ik haar houding veranderen. Ze wordt dan heel stil. Dat zie ik gewoon. Teleurstelling. Ik ga haar dan direct vanuit mezelf helpen.

Weinig steun binnen de familie

Aisha staat er vaak alleen voor en krijgt nauwelijks steun. Haar jongere zus die ook op De Haagse Hogeschool studeert wordt niet betrokken bij de zorg voor moeder. Ook de oudere zus, die al meer dan tien jaar uit huis is, doet nauwelijks extra zorgtaken.



Mijn zus woont al meer dan tien jaar niet meer thuis. Ze was het huis uit voordat mijn vader overleed. Voor haar is het daarom makkelijker om afstand te nemen, want zij is niet echt meer binnen het gezin. Zij is er wel redelijk vaak, maar omdat ze niet bij ons woont is het voor haar moeilijk om vaak te helpen.

Mijn jongste zusje helpt alleen met de kleine dingen. Eigenlijk doet ze niet zoveel. Ze studeert hier ook op De Haagse Hogeschool en heeft zo haar eigen leven. Ze kent mijn moeder vanaf de geboorte als invalide. Zij weet niet beter en is er helemaal aan gewend. Ze voelt zich niet zo verantwoordelijk. Ze heeft ook minder inzicht in wat er allemaal moet gebeuren. Ze heeft mijn moeder nooit anders gekend. Ze was te klein om alles echt mee te maken. Ze weet niet hoe ingrijpend het is geweest dat mijn moeder zo veranderd is. Ik weet dat nog wel als klein kind. Dus zij staat er een beetje anders tegenover. Ze is vaak wat afstandelijker en kan zich goed afschermen.

Mijn moeder had lang niet meer een insult gehad en we hadden de medicijnen niet meer thuis. Mijn zus wist niet hoe ze moest handelen en ging op de gang met het gezicht tegen de muur staan en deed niets. Mijn broer raakte in paniek en wist ook niet wat hij moest doen. Die ging naar zijn kamer. Dat neem ik hem niet kwalijk want hij weet niet anders. Ik moest mijn moeder helpen, zorgen dat ze niet van het bed viel, niet op de tong bijt, 112 bellen, medicijnen bestellen. Ik had toen wel wat hulp van mijn zusje gewild. Op dat soort momenten is het wel heel moeilijk dat zij dan zo is.

Soms vindt Aisha het moeilijk dat ze er alleen voor staat.

“ *Mijn moeder belast mijn zusje niet met dingen die ze wel van mij verwacht. Dat is al vanaf de geboorte zo. Mijn moeder weet dat mijn zusje niet wil helpen en als ze het doet er met de pet naar gooit. Dus komt het voor het grootste deel weer op mij neer. Ja, maar ik vind het eigenlijk ook niet erg. Ik begrijp het wel.*

Ja, de zorg voor mijn moeder en mijn broer doe ik dus vooral alleen. Ja, ik doe de taken thuis, de logistiek. Ik regel de afspraken. Mijn zussen of anderen helpen alleen mee als ik hen dat vraag. Maar dat doe ik meestal niet.

Geen steun van hulpverleners die thuis langs kwamen

De maatschappelijk werker die kort na de revalidatie thuis kwam is er alleen voor de moeder. Ze besteedt geen aandacht aan het gezin of aan de positie van Aisha. De maatschappelijk werker liet de mogelijkheid liggen om de situatie binnen het gezin te bespreken liggen.

“ *De maatschappelijk werkster was er alleen om aanpassingen te regelen en praatte eigenlijk nooit over de situatie. Ze had bijvoorbeeld kunnen praten over kleine dingen, problemen waar je tegenaan loopt. Ze praatte nooit met ons, met mij, nee eigenlijk niet. Ze had het daar nooit over. Aan de maatschappelijk werkster hadden we eigenlijk niets.*

De gewoontes in het gezin dragen er aan bij dat de maatschappelijk werkster zich geen zorgen maakt over de situatie.

“ *Maar we deden ook alles zelf. Dat doen we bij ons gewoon zo. We regelen alles zelf binnen het gezin. We vragen anderen alleen als het echt nodig is.*

Het indicatieorgaan bepaalt dat er geen extra hulp van professionals ingezet hoeft te worden omdat de aanwezigheid van kinderen meegenomen wordt bij de indicatie. Er is geen aandacht voor de situatie binnen het gezin.

“ *We kregen ook geen thuiszorg omdat er twee kinderen in huis waren, mijn jongere zus en ik. Mijn moeder kreeg daarom geen thuiszorg van de indicatie. Er werd geen rekening gehouden met dat wij allemaal naar school gingen, mijn vader ook werkte en mijn jongere zusje eigenlijk nog te klein was.*

De maatschappelijk werkster had ons kunnen helpen, met dat ze rekening zouden moeten houden met dat wij allemaal werkten of naar school gingen. En dus eigenlijk niet fulltime voor onze moeder konden zorgen. In het begin heeft mijn vader ziekteverlof gehad, daarna ontslagen en een uitkering gehad. Maar voor mijn vader was het belangrijk dat hij weer kon gaan werken. Daar werd totaal geen rekening mee gehouden. De maatschappelijk werker had bijvoorbeeld mijn vader kunnen helpen om toch weer te gaan werken.

Weinig contact buiten het gezin

Aisha komt uit een hechte familie. Door de situatie heeft Aisha naast haar familie nauwelijks vriendinnen. Ze heeft hier geen tijd voor.

“ *Ik heb niet het gevoel dat ik, zeg maar, wat heb gemist als kind. Ik kende niet zoveel mensen buiten de familie. Ik had eigenlijk weinig vriendinnen. Maar als ik er nu op terugkijk was het wel minder dan een gemiddeld kind. Maar ik had toen niet het gevoel dat ik iets miste. Het kon gewoon niet anders. Maar als ik erover nadenk dan heb ik misschien toch wel wat gemist.*

Aisha praat niet over de situatie thuis. Ook wordt er niet naar gevraagd. Dus blijft het verborgen.

“ *Ik praat er met niemand over. Eigenlijk helemaal niet. Ook vraagt er niemand naar mijn situatie. Ja, ik vind dat best wel moeilijk, ja heel moeilijk. De meeste studenten uit mijn klas hebben een makkelijk leven, die zijn gewoon student, hebben een bijbaantje, studie is hun enige rol. Eigenlijk praat ik daarom met niemand over mijn situatie.*

Weinig begrip en steun vanuit de opleiding

Zowel op het Mondriaan als op De Haagse Hogeschool krijgt Aisha nauwelijks steun rond haar situatie. Ze voelt zich op de opleiding niet serieus genomen en aan haar lot overgelaten.



Ik heb een paar keer geprobeerd hulp te zoeken. Maar eigenlijk heb ik nooit hulp gehad. Ik ben bijvoorbeeld toen ik overspannen was van de zwangerschap van mijn dochter naar het maatschappelijk werk gegaan op Mondriaan. Ik zie: “Ik ben zwanger, ik wil mijn studie graag afmaken, ik wil doorgaan ondanks dat ik een kind krijg”. Ze zei toen gewoon: “ik kan er ook niets aan doen dat jij een kind hebt, ik kan er ook niets doen aan jouw thuissituatie. Als jij hier op school zit moet jij je gedragen zoals andere studenten. Wat er thuis gebeurt moet je zelf uitzoeken”. Ja, het was dus mijn keuze, daar moest ik het mee doen. Het voelde alsof ik door de grond kon zakken.

Het is niet dat ik medelijden zoek, maar wel begrip! Tijdens mijn zwangerschap kon ik vaak niet op tijd op school zijn. Of iets niet maken. Ik moest dat dan maar zelf zien te regelen. Niemand vroeg ernaar. Je wordt niet geloofd, dat je verschillende rollen hebt, je wordt soms niet meer gemotiveerd om door te gaan. (even stilte door emotie). Ik sta er ook niet meer open voor.

Bij de start van haar studie op De Haagse Hogeschool wordt op het entreeformulier een vraag gesteld over bijzondere omstandigheden. Aisha verwachtte daarom dat haar mentor uit zichzelf naar haar bijzondere situatie zou vragen. Op school is er geen steun van de studiebegeleider.



Toen ik op school begon kreeg ik een formulier om in te vullen of er redenen zijn waardoor je studievertraging zou kunnen oplopen. Of er dingen spelen waardoor je misschien belemmerd zou zijn om je studie op tijd af te ronden of voort te zetten. Hier heeft nooit iemand naar gevraagd. Dus waarom moest ik dat dan invullen. Ik dacht dat mijn mentor uit zichzelf mijn situatie ter sprake zou brengen. Ze bracht dat zelf niet ter sprake. Toen dacht ik, ik leg de situatie zelf uit zodat mijn mentor het weet. Maar ook dat had geen resultaat. Zij kon er niet zoveel mee, zei ze.

Op een gegeven moment was mijn moeder ernstig ziek. Ik moest me inschrijven voor toetsen. Dat ging toen helemaal langs me heen. Het was toevallig dat een student het er over had dat we ons moesten inschrijven. Toen kwam ik erachter dat ik het was vergeten. Ik ben toen naar mijn mentor gegaan en probeerde uit te leggen dat het gewoon mis was gegaan. Die mevrouw zei toen: “Dan heb jij een probleem. Jij moet naar de desbetreffende docent gaan”. Ik heb toen aan die docent gezegd: ik wil niet in details gaan, maar mijn moeder was ziek gedurende een periode. Daardoor ben ik inderdaad helemaal vergeten te komen. Maar ik zou toch graag willen deelnemen aan de toets. Toen zei de docent: “als je moeder ziek is heb je ook geen tijd om te leren, dus heeft het toch geen zin”. Ik zei dat ik heel graag die toets wilde maken. We hadden nog twee weken om de stof te leren. Maar ik kon me niet meer inschrijven.

Het klikte niet met haar. Maar ik kon niet overstappen. Dat heb ik, samen met de hele klas, aan de coördinator gevraagd. Ik heb gezegd dat er geen klik is met de studiebegeleider, het contact loopt erg stroef. Dat was heel erg vervelend. Met kleine dingen was het al niet goed. Cijfers die niet op tijd kwamen, herkansingen die niet geregeld werden, op gesprekken kwam ze niet opdagen of zegde zomaar af.

Er was niet de persoonlijke klik. De studiebegeleider heeft tot nu toe niet veel betekent. Ik zou eigenlijk stage moeten lopen maar dat doe ik nu niet. Met de studiebegeleider heb ik nu geen gesprekken. Dit jaar heb ik haar nog niet gezien. Alleen de eerste twee jaar heb ik dezelfde studiebegeleider gehad.

De decaan van De Haagse Hogeschool heeft aandacht voor de situatie.



Eind van mijn eerste jaar ben ik bij de decaan geweest, op advies van een leraar met wie ik goed contact had. Die gaf aan dat ik met de decaan zou kunnen praten over mijn situatie. Die heeft wat school betreft meer voor me betekent in een paar maanden dan mijn studiebegeleider. Op het moment dat ik ergens mee zat en een vraag had was de drempel laag om even langs te gaan, om te bellen of een mail te sturen. Via hem ben ik ook bij u gekomen.

BELEVINGEN

Rustig aan doen

Door hartklachten moet Aisha het rustig aan doen.



Eigenlijk ben ik altijd snel moe of uitgeput. Dat weet ik nu dus. Ik ben heel mijn leven al wel wat traag, maar dat hoorde dus gewoon bij mij. Ik heb geleerd, zonder dit te weten, om met lage energie te werken. Ik heb gelukkig geleerd overal de tijd voor te nemen, maar soms is het wel veel. Eigenlijk weet ik niet beter.

Begrip voor anderen

Aisha heeft begrip voor de situatie van moeder, broer en jongere zus. Zij kunnen er niets aan doen dat ze zijn zoals ze zijn en dat haar broer niet goed met gevoelens kan omgaan en dat haar moeder ziek is. Aisha schikt zich naar de situatie en heeft hier begrip voor.



Als er iets speelt gaat hij meestal op zijn kamer zitten. Hij weet niet hoe hij zich moet uiten, huilen of schreeuwen. Hij kruipt dan meestal in zijn kamer. Ik snap dat wel. Het is zijn manier van omgaan met zijn gevoelens. Ik begrijp intussen wel dat hij daar niet over kan praten. Hij probeert het wel, maar hij kan het niet verwoorden en gaat dan naar zijn kamer.

Mijn broer is mijn zorgenkindje. Hij is heel lief. Hij is heel behulpzaam. Hij is heel handig. En ja, mijn leven zou er wel heel anders uitzien zonder hem. Ja, ik houd van hem. Hij betekent heel veel voor me. Voor zijn vermogen doet hij zijn best. Hij is mijn zorgenkindje, maar ook mijn lieveling.

Bezorgd

Aisha is bezorgd voor haar moeder en probeert zoveel mogelijk haar moeder te betrekken bij dingen buitenhuis om te voorkomen dat haar moeder geïsoleerd raakt.

“*Ik probeer zoveel mogelijk boodschappen te doen met mijn moeder samen. Want zij moet niet geïsoleerd raken. In de ochtend bijvoorbeeld als mijn dochtertje op de crèche is gaan we vaak samen boodschapjes doen.*

Moeder en broer troosten

Soms gaat Aisha naar haar moeder om haar te troosten, bijvoorbeeld wanneer iets niet meer lukt dat ze eerst nog wel kon.

“*Soms ga ik ook naar mijn moeder toe om haar te troosten. Bijvoorbeeld als haar iets niet lukt en ik haar verdrietig zie worden. Maar getroost worden wil ze meestal niet. Zij zegt dan: “Jij bent er toch? Jij doet het nu? Dus? Het is goed zo”. Ze laat de situatie niet tot haar door doordringen. Dus ik snap het wel. Maar vind het soms wel moeilijk. Dat zeg ik niet tegen haar.*

Aisha let voortdurend op haar broer en troost hem als dat nodig is.

“*Ja, eigenlijk moet ik veel op hem letten. Soms is hij heel boos of verdrietig en dan sluit hij zich op in zijn kamer. Dan troost ik hem. En ik doe dat graag, met hem praten of hem troosten. Want hij is heel lief voor mij.*

Eigen emoties staan op de achtergrond

Aisha is zich nauwelijks bewust van wat zij zelf voelt bij het uitvoeren van haar mantelzorgtaken, ze doet het gewoon. Het emotioneert haar echter wel wanneer zij erover spreekt. Tegelijk geeft Aisha aan dat ze eigenlijk nooit ruimte geeft aan haar eigen emoties over de situatie thuis.

“*Soms is het moeilijk dat niemand van mij weet, dat ik er niet over praten kan. Vooral op het moment dat er bij mij een dominosteentje omvalt. Dan is het heel moeilijk dat ik er met niemand op school over kan praten.*

Het is moeilijk om er hier stil bij te staan. Over mijn emoties, dat vind ik moeilijk.

Ik heb geleerd mezelf bij elkaar te pakken. Ik kan instorten als ik het moeilijk heb, maar dan pak ik me weer snel bij elkaar. Ik vind het zwak als ik instort, sterk als ik me weer heel snel bij elkaar pak om te doen wat ik moet doen. Ik denk dat komt omdat mijn moeder me heeft geleerd dat ik er voor de ander moet zijn en aan moet pakken.

Om er echt bij stil te staan vind ik moeilijk want het gaat eigenlijk automatisch. Ja, mijn moeder kost me eigenlijk het meeste tijd. Ik noem dat geen werk. Ik doe dat gewoon met plezier.

Zich schuldig voelen

Zodra Aisha iets vergeet of niet tijdig ziet dat ze iets zou moeten doen, voelt ze zich schuldig.

“ *Soms voel ik me schuldig. Als ik bijvoorbeeld iets niet voor haar heb gedaan of vergeten ben. Mijn moeder wil altijd eerst alles zelf doen of proberen. Als het echt niet lukt vraagt ze het meestal wel. Maar niet altijd, want de meeste dingen gaan automatisch. Maar soms vergeet ik wat ze niet kan. Ook voel ik me vaak schuldig omdat ik alles kan en mijn moeder of broer niet.*

GEVOLGEN

Studie ernstig vertraagd

Aisha zou dit jaar stage moeten lopen maar dat is niet gelukt. Ook heeft zij achterstand met een aantal vakken uit het tweede en derde studiejaar.

“ *Door mijn situatie loop ik achter op mijn studie. Bijvoorbeeld lukt het me niet om stage te lopen vanwege de situatie thuis. Ik kan niet drie dagen in de week me vastleggen. Nu loop ik minstens een jaar achter. Ook heb ik nog niet alle vakken gehaald. Ik weet eigenlijk niet hoe het verder moet. Op het moment dat er iets gebeurt, het dominosteentje valt om, dan heb ik het wel heel erg druk, dan lukt het ineens niet.*

Beperkt zelfstandig

Aisha woont nog steeds in het ouderlijk huis. De laatste tijd denkt ze er aan om zelfstandig te gaan wonen vanwege het opgroeien van haar dochtertje.

“ *Ik denk de laatste na over op mezelf gaan wonen, met mijn dochtertje. Want op een gegeven moment moet die stap er wel van komen. Maar het kan nog niet, want ik moet nog steeds voor mijn moeder en mijn broer zorgen. Dat doet niemand anders.*

Materieel afhankelijk

Door de zorgsituatie is Aisha financieel afhankelijk van haar moeder en broer die ieder een eigen inkomen hebben. Deze positie belemmert haar om zelfstandig te kunnen wonen. Aisha wil dicht in de buurt van haar moeder blijven wonen.



Mijn moeder heeft een nabestaanden uitkering en mijn broer heeft een eigen inkomen. Ik heb geen inkomen en ben van hen afhankelijk. Ik kan om die reden niet zelfstandig een huis kopen.

Ik heb het wel eens met de woningbouwvereniging erover gehad om te kijken of ik zelfstandig dichtbij zou kunnen wonen, bijvoorbeeld in de straat. Maar dat kon niet!! Ik ben het wel eens gaan uitleggen hoe het bij ons is. Maar de woningcorporatie wilde niet naar ons luisteren.

Het is ook moeilijk omdat ik moet kopen. Je kan hier in deze straat niet huren. Maar ik kan niet kopen omdat ik vanwege mijn hartproblemen en mantelzorgsituatie geen inkomen heb en dus geen hypotheek krijg.

Wantrouwen naar zorgprofessionals

Negatieve ervaringen met hulpinstanties dragen bij aan de gedachte om geen hulp in te roepen van professionals.



Ik sta er denk ik niet echt meer open voor. We hebben altijd alles zelf moeten doen. In principe hebben we alles zelf na pieken en behoorlijke dalen geregeld en zijn we nu zo geautomatiseerd dat het niet meer nodig is. Thuis dus niet.

Aisha twijfelt soms over het beroep maatschappelijk werk.



Als ik op school ben, de theorie krijg en praktijkwerkers hoor dan krijg ik wel eens twijfels over maatschappelijk werkers. Omdat ik zelf ervaring heb met maatschappelijk werk, weet ik dat ze eigenlijk alleen maar letten op het invullen van formulieren en niet op gevoelskwesties. Ik twijfel dus regelmatig over mijn studie en over de taken van maatschappelijk werkers. Maar soms denk ik ook dat ik het anders en beter ga doen. Ik ben aan deze studie begonnen omdat ik uit ervaring weet hoe maatschappelijk werkers zouden moeten zijn.

WENSEN

Informatie over mantelzorg

Aisha heeft behoefte aan praktische informatie over voorzieningen en regelingen.



Ik zou graag informatie hebben gehad over wat mantelzorg eigenlijk is of over dat je als mantelzorger een aanvraag kunt indienen voor dit of dat. Of over waar je terecht kunt.

Thema mantelzorg verwerken in lespakketten

Aisha geeft aan dat sommige lesblokken gebruikt kunnen worden om over haar mantelzorgsituatie te praten. Het zou de onderlinge band kunnen versterken en bevorderen dat klasgenoten haar begrijpen en zo mogelijk ondersteunen binnen de lessen.



Ook zou er in de lessen gesproken moeten worden over wat het is om mantelzorger te zijn, wat je allemaal moet doen en dat het soms even niet lukt. Ik denk dat iedere hulpverlener dat moet weten, want je kunt maar zo een mantelzorger tegenkomen in je werk.

Eigenlijk zou dat wel in de opleiding moeten, ja. Studenten al in het eerste jaar vertellen wat mantelzorg is. Het zou mooi zijn dat studenten, toekomstige hulpverleners, weten dat als er bij mantelzorgers maar één ding mis gaat vaak alles in duigen ligt. Het zou goed zijn dat iedereen dat weet.

Praten over je opvoeding en thuis kan misschien wel goed zijn, ook al voor de eerstejaars. Zodat je een band met elkaar krijgt en dat je meer van elkaar weet. Dat was er niet bij ons. Als dat er is dan zal je veel meer rekening met elkaar houden. Zoiets zit niet in het programma.

Laagdrempelig

Aisha is naar binnen gekeerd en zal niet snel uit zichzelf met problemen komen. Hoogstens als het bijna te laat is. Een belangstellende, laagdrempelige houding van docenten stimuleert het bepreken van haar situatie.



Docenten moeten een klik hebben met de klas, met mij. Ik merk dat er veel docenten zijn die net uit het werkveld komen. Die eigenlijk nog niet ontspannen voor een klas kunnen staan. Vanuit hen zit er dan geen klik naar ons met het lesgeven. Ze houden heel strak vast aan de manier waarop zij werken en zijn niet bezig met contact maken. Dat blokkeert mij om over mijn situatie te praten. Iemand met een lage drempel bij wie je gewoon de kamer in kunt lopen.

Ik zou willen dat docenten en de studiebegeleider, als het niet zo goed met me gaat, belangstelling hebben. Dat ze vragen waarom. Dat ze met me meedenken. Niet naar alle details vragen maar begrijpen dat ik soms plotseling niet kan of te laat kom omdat er een dominosteentje is omgevallen.

Er was een docent die ik nooit heb uitgelegd hoe mijn situatie in elkaar zit. Bij hem heb ik niet zoveel hoeven te vertellen. Het ging automatisch. Dat was fijn, dat het niet nodig was om uit te leggen dat mijn moeder ziek is en dat ik daarom niet kon komen. Hij geloofde mij, nam mij serieus. Hij was gewoon een docent die rekening met mij houdt. Hij luisterde. Hij heeft in principe altijd een luisterend oor. Het gaat wel alleen maar over school en studie. Als ik een vraag heb staat hij open. Hij wimpelt me nooit af. Als hij geen tijd heeft dan geeft hij aan dat hij wel een ander moment heeft. Dat geeft hij aan. Ja, dat is fijn. Meer docenten zouden zo moeten zijn!

Uitgaan van vertrouwen

Vertrouwen helpt Aisha naar buiten te komen met de dingen waar ze mee zit.

“ *Ik wil dat ze me vertrouwen, dat ik probeer mijn best te doen als student. Ik wil het ook heel graag mijn studie afronden. Maar soms lukt dat niet en dan zou het fijn zijn als ze meedenken. Maar vooral ook dat ze me vertrouwen.*

Een luisterend oor

Een studiebegeleider zou iemand moeten zijn die belangstellend is en meedenkt over wat er mogelijk is.

“ *Iemand die echt naar mij luistert dus. Want dat doet bijna niemand. Als ik erover praat krijg ik vaak te horen dat mijn moeder maar in een aanleunwoning of verzorgingshuis zou moeten of mijn broer naar begeleid wonen. Of dat ik er zelf voor kies om voor mijn moeder te zorgen of te gaan studeren. Maar zo simpel zit dat niet. Ik wil dus iemand op school die gewoon naar mij luistert, met wie ik kan praten. En die heb ik niet, nee, eigenlijk niet. De studiebegeleider moet weten dat ik een mantelzorger ben en daar rekening mee houden.*

Standaard vragen naar thuissituatie

Aisha geeft aan dat de studiebegeleider standaard moet vragen naar de situatie thuis. Dan komt vanzelf boven water dat zij mantelzorger is en komt er de mogelijkheid om erover te gaan praten als de situatie er om vraagt. Aisha pleit voor individuele gesprekken naast de groepsbijeenkomsten.

“ *Een studiebegeleider moet niet alleen willen weten wat je op school hebt gedaan. Maar ook vragen naar bijvoorbeeld: "Heb jij nog ergens hulp bij nodig? Zijn er*

dingen waar je tegenaan loopt? Is er iets dat jij belangrijk vindt dat ik weet zodat ik jou beter kan ondersteunen?” Ja, en het moet dan wel klikken natuurlijk!!

Regels op school aanpassen aan mantelzorgsituatie

Aisha heeft behoefte aan duidelijkheid over de regels en wanneer er wel of niet van afgeweken kan worden vanwege haar bijzondere situatie.

“ *Wanneer het dominosteentje weer eens is gevallen en ik daarom niet op school kan zijn, wil ik dat zij mij de mogelijkheid bieden dat ik op een ander moment iets kan inhalen. Bijvoorbeeld met een andere klas meelopen of een extra opdracht.*

Natuurlijk moeten er op school regels zijn rond aanwezigheid, tentamens, inleveren werkstukken en dergelijke. Maar het moet ook mogelijk zijn om daar van af te wijken.

“ *Ik ken de regels en ik probeer me daar aan te houden. Maar soms lukt dat niet en gaat de zorg thuis voor. Ik moet dan herkansen of kom te laat op school. Maar als dat ook weer niet goed gaat dan heb ik een probleem. Voor mij zou het fijn zijn als de toetsdata ruim van tevoren bekend zouden zijn. Dan plan ik het in. Nu weet ik het pas drie weken van tevoren. En dan is er al wat anders gepland en moet ik het weer omzetten.*

Dankjewel voor de boekenbon, daar kan ik iets leuks voor mijn dochter van kopen!

Profiel 2:

Nadzine, 29 jaar, 4e jaar Maatschappelijk Werk, zorgt voor moeder met chronische reuma en zus met whiplash

Nadzine heeft door problemen met de studie zijn mantelzorgsituatie met een docent besproken die hem op dit onderzoek heeft gewezen. Nadzine heeft zich telefonisch gemeld en is verheugd dat er onderzoek wordt gedaan naar zijn situatie. Hij sprak voor het eerst openhartig over zijn situatie en is bereid mee te werken aan vervolgstappen van het onderzoek. Nadzine vindt het belangrijk dat er meer begrip komt voor jonge mantelzorgers.

FEITEN

Kenmerken

Nadzine woont in het ouderlijk huis samen met zijn chronisch zieke moeder van 59 jaar en zijn zus van 34 jaar die whiplashklachten heeft. De ouders van Nadzine komen uit de Kaukasus. Zijn vader is 70 jaar en woont sinds twee jaar vanwege zijn gezondheid weer in het geboortedorp. Nadzine is geboren in Nederland en spreekt de Nederlandse taal goed. Sinds zijn achttiende is Nadzine hoofd van het gezin. Daarvoor deed hij veel zorgtaken thuis. Nadzine noemt zichzelf een zorgzaam type.

Dagbesteding

Naast zijn fulltime dagtaak voor het huishouden en de zorg voor zijn moeder en zus, heeft Nadzine twee baantjes en studeert hij in de uren die overblijven aan De Haagse Hogeschool. Op momenten dat het uitkomt ziet hij een vriend en een oom met wie hij een goede band heeft. Zijn leven speelt zich vooral af binnen het gezin en de familie. Nadzine heeft nauwelijks vrije tijd.

Gezondheid

Nadzine is regelmatig moe en slaapt de laatste tijd slecht. Hij heeft last van stress.

Zorgsituatie

De moeder van Nadzine heeft ernstige rugklachten en reuma. Zij heeft moeite met dagelijkse dingen doen en heeft daarbij steeds meer zorg en steun nodig. De oudere zus van Nadzine heeft sinds drie jaar een ernstige whiplash door een auto-ongeluk. Zijn vader is twee jaar geleden teruggekeerd naar de Kaukasus, naar zijn geboortedorp. De moeder van Nadzine vindt dit moeilijk. Alle zorg voor moeder en zuster rust de laatste drie jaar op de schouders van Nadzine.

ERVARINGEN INDIVIDUEEL

Als kind doet Nadzine gewone taken thuis

Nadzine doet als kind taken die bij een kind horen. Vader zorgt mee.



Sinds mijn geboorte heeft mijn moeder last van haar rug omdat er toen een zenuw tussen haar rugwervel is beklemd geraakt. Ze heeft sindsdien eigenlijk altijd wel

klachten gehad, ook toen ik klein was. Ik weet eigenlijk niet beter dat ik thuis zorg. Mijn ouders deden zoveel mogelijk zelf en ook mijn zus hielp thuis. Voor mijn achttiende deed ik alleen de gewone dingen thuis zoals boodschappen halen of iets even naar de buurvrouw brengen. De gewone dingen die je als kind doet. Ik was toen eigenlijk best wel druk met school en daar ging alle tijd in zitten. Mijn ouders hadden niet gestudeerd en zij wilden dat ik hard studeerde. Toen snapte ik dat niet, maar nu begrijp ik het wel dat zij druk op mij uitoefenden. Ik denk dat ik dankzij hen nu ook studeer. Ik zou dat nu ook tegen mijn kinderen zeggen dat zij naar school moeten gaan.

Op zijn achttiende begint het zorgen

Binnen de familie is het gebruikelijk dat een jongen op zijn achttiende een aantal taken van zijn vader overneemt met als doel om zelfstandig te worden en leert om straks hoofd van een gezin te worden. In één dag kreeg Nadzine er thuis een flink aantal taken bij.

“ *Het begon toen ik achttien jaar was. Ik weet dat nog precies omdat ik toen mijn eigen zorgverzekering voor het eerst moest betalen. Mijn vader kwam op mijn verjaardag op mijn kamer met mij praten en zei: “Jongen je bent nu achttien jaar en jij gaat nu voor de administratie van het huis zorgen”. Sinds die tijd doe ik dat soort dingen: administratie, bellen, dingen regelen. En dat werd eigenlijk vanzelf steeds meer.*

Zieke vader en ongeluk zus verzwaren de taken

Door het toenemen van de hartklachten kan zijn vader steeds minder zorgtaken thuis doen. Nadzine moet steeds meer voor zijn moeder zorgen.

“ *Ik ben er langzaam in gegroeid. De zorg voor mijn moeder is eigenlijk steeds met graden omhoog gegaan. Ik kan eigenlijk niet precies vertellen wanneer het begonnen is. Het is gewoon gebeurd dat ik steeds meer voor haar doe.*

Het vertrek van vader naar de Kaukasus en het auto-ongeluk van zijn zus zorgen er voor dat Nadzine alle taken thuis op zich neemt.

“ *Mijn vader is twee jaar geleden vanwege zijn slechte gezondheid teruggegaan naar zijn geboortedorp in de Kaukasus. Na haar whiplash kan mijn zus niet veel meer en komt alle zorg voor mijn moeder en voor haar op mij neer. Sindsdien doe ik alles thuis.*

Nadat mijn vader weg is gegaan heb ik alles op me moeten nemen zoals boodschappen doen, koken, schoonmaken en verzorgen. Ik doe bijna alles eigenlijk thuis, ook de administratie en alle regelingen. Al die dingen deed ik trouwens ook al toen mijn vader nog thuis was, want hij heeft al een paar jaar last van zijn hart en kon al langer niet zoveel meer.

Van vroeg tot laat zorgen

Nadzine zorgt dagelijks van vroeg in de ochtend tot laat in de avond voor zijn moeder.



Laat ik bij de avond beginnen. Dan breng ik haar naar boven, stop haar in bed en geef haar medicijnen. Daarna ga ik naar beneden opruimen en nog iets voor mezelf doen, voor mijn studie bijvoorbeeld. Ik slaap boven, naast de kamer van mijn moeder. Als er iets gebeurt dan hoor ik haar goed. Als ik ga slapen kijk ik eerst of het goed is met haar of haar dekens goed liggen bijvoorbeeld. Zo niet, dan leg ik die eerst goed en ga dan slapen.

De ochtend. Ik word wakker en maak ontbijt. Als ik weg ga zeg ik tegen haar dat ze moet sms'en als er iets is. We hebben de afspraak dat ze me dan een lege sms stuurt. Ze hoeft alleen maar mijn naam te zoeken en op oké te drukken. Een sms'je van haar is voor mij de code: naar huis gaan.

Na het ontbijt ga ik naar school om lessen te volgen of ik probeer daar aan mijn huiswerk te zitten. Ik bel dan wel een stuk of zes keer per dag naar haar. Dat is extra steun voor haar, dat ze weet dat ik op haar let, dat geeft haar een extra goed gevoel, dat ik op haar let. Voordat ik het huis uitga haal ik wat vlees uit de vriezer, leg dat in de keuken. Het vlees is dan ontdooit als ik thuis kom.

Als ik thuis kom geef ik mijn moeder eerst thee, daarna ga ik koken en eten we samen. Mijn moeder zit daarna in de woonkamer en ik zit aan de keukentafel en probeer dan wat te werken voor school op de laptop. Ik kan dan ook op mijn moeder letten en probeer tegelijk wat te studeren. Maar dat gaat best wel moeilijk. En dan breng ik haar 's avonds weer naar bed. Zo gaat dat iedere dag.

Ik probeer ook naar mijn moeder te luisteren, naar hoe haar dag was bijvoorbeeld.

Verantwoordelijk voor het gezinsinkomen

Naast de zorg voor het huishouden en voor zijn moeder is Nadzine ook verantwoordelijk voor het inkomen. Hij heeft twee baantjes waarvan één 's nachts.



Qua financiën hebben we het heel wat minder en ik moet dus geld verdienen. Ik heb daarom op dit moment twee bijbaantjes. Eén overdag, vier dagen of avonden en één 's nachts, in het weekend.

Zorgen gaat voor, studie komt op tweede plaats

Door de zorgtaken en het werk ontbreekt vaak de energie om te beginnen met leren. Het werk en de zorgtaken thuis gaan voor. Zijn eigen leven en de studie komen steeds meer in de knel. Nadzine voelt zich 's avonds vaak te moe om te studeren.



Ik heb sinds die tijd, toen ik begon met mantelzorg, school eigenlijk altijd aan de kant gezet. Ik moest mij vanaf die tijd focussen op het zorgen thuis. Steeds meer eigenlijk. En dat duurt nu al zo'n acht jaar ja.

Nadat ik thuis alle zorgtaken heb gedaan ben ik eigenlijk best wel moe als ik kan gaan studeren. Het is in het begin nog wel steeds gelukt, maar nu gaat het echt moeilijk! Ik heb alleen de scriptie nog en geen projecten meer. Maar ja, dat moet wel. Ik merk dat de scriptie voor mijn onderzoek ineens wel heel erg veel is. Ik wil graag aan de slag, maar het lukt niet zo goed.

ERVARINGEN RELATIONEEL

Ieder gezinslid draagt bij naar vermogen

In zijn puberteit doet Nadzine de taken die een kind thuis behoort te doen. Zijn vader en zus doen de extra zorg voor zijn moeder.



Toen ik klein was hielp ik wel mee met opruimen, boodschappen doen enzovoort. Mijn zus en mijn vader waren er toen natuurlijk ook. Die hielpen mijn moeder. We deden het toen vooral samen.

De moeder doet zoveel als mogelijk zelf, maar dat lukt steeds minder door terugval in het ziekteproces van de reuma.



Mijn moeder kon eerst nog best wel veel. Maar eigenlijk was ze nooit helemaal gezond door haar reuma. Als ik er nu echt op terugkijk. Toen ik nog voetbalde als kind merkte ik al dat moeder maar beperkt wat kon. Ze ging wel mee, maar verder kon ze niet zo heel veel. Wij moesten steeds meer taken voor haar gaan doen.

Hartklachten vader en whiplash zus verzwaren de taken voor Nadzine

De eerste mantelzorg is zo'n tien jaar geleden begonnen. Nadzine was toen zestien jaar. De vader krijgt toen een hartoperatie waardoor zijn taken thuis steeds meer bij Nadzine komen te liggen. Na het auto-ongeluk van zijn zus, nu drie jaar geleden, moet Nadzine ook voor haar gaan zorgen.



Mijn vader heeft eigenlijk niet zoveel meer gedaan in huis sinds hij tien jaar geleden last van zijn hart kreeg. Sinds die tijd kon hij steeds minder. Ik moest zijn taken overnemen. Mijn zus deed vóór haar ongeluk veel dingen thuis, zoals schoonmaken. Maar nu niet meer.

Mijn zus doet de laatste drie jaren eigenlijk niets meer voor mijn moeder en het huishouden. Ik doe sinds die tijd al haar taken en zorg nu ook voor haar. Ik regel dat

zij op vakantie kan gaan naar de Kaukasus, naar familieleden. Dan gaat zij naar het dorp, naar vader en de familie.

Professionele hulp is er alleen voor moeder

Een maatschappelijk werker praat met moeder over haar situatie. Die hulp ontlast Nadzine niet, de maatschappelijk werker is er alleen voor de moeder.

“ *Er komt sinds kort een maatschappelijk werkster om met mijn moeder te ventileren over mijn vader en de situatie. Er is geen praktische hulp voor de zorg op het huishouden. Dat doe ik allemaal. Ik praat eigenlijk nooit met haar en ze vraagt ook niets.*

Erover praten gaat moeilijk

Praten over zijn situatie lost volgens Nadzine de problemen thuis niet op. Dus ontwijkt hij gesprekken. Vooral nu hij de aandacht focust op het afstuderen. De wens om er op school over te praten is er wel. Nadzine praat met een oom die zelf mantelzorger is geweest.

“ *Ik praat er niet veel over. Omdat het toch niet veel oplost en ik de aandacht vooral op school wil richten. Zeker nu ik wil afstuderen. Erover praten leidt alleen maar af. Het lost toch niets op! Ik ben gewend er niet over te praten. Ik weet niet anders dat ik zorg, dat ik minder tijd heb voor school. Ik ben het gewoon gewend en daarom praat ik er niet over.*

Zeker had ik er tijdens mijn studie over willen praten. Ja dat denk ik nu. Vooral op momenten rond mijn tentamens. Dat ik dan soms moeilijk kon leren omdat ik veel thuis moest doen en niet goed kon leren. Vaak was mijn energie dan al helemaal op. Dan moest ik nog leren. Dat had ik wel willen vertellen.

Met mijn oom praat ik wel over mijn situatie. Ik zie hem één maal per week op zijn werk. Dan praten we. Hij heeft ook voor zijn moeder gezorgd, dus hij weet wat het is, hij was ook een mantelzorger.

Verder praat ik er met niemand over. Ja, nu met u.

Waardering en begrip

Waardering van moeder gaat indirect en wordt niet in woorden uitgesproken. Op school krijgt Nadzine van docenten of medestudenten nauwelijks aandacht voor zijn situatie. Steun krijgt hij van een vriend.

“ *Het gaat zoals het gaat in onze cultuur en dus hoeft die waardering niet. Nee, ik krijg waardering dus niet rechtstreeks. Wel komt het door hoe ze bijvoorbeeld naar*

me kijkt als ik net thuis kom en thee voor haar zet. Ja, hoe ze dan naar me kijkt. Liefde zie ik dan eigenlijk in haar blik. Ik herken dat van mezelf, dat ik zo kijk ja. Ze zeggen ook dat ik heel erg op haar lijkt. Dus zal ik het wel herkennen.

Nee, ik heb weinig begrip gekregen voor mijn situatie. En eigenlijk ook niet gevraagd. Op school niet, maar ook niet in mijn privé. Ook niet van mijn vader, maar hij is er nu ook niet. Maar als hij gezond zou zijn zou het fijn zijn als hij er was. Maar nu niet, want dan zou ik ook nog voor hem moeten zorgen.

Ik heb een vriend die geeft me advies, zijn kijk op het leven komt overeen met die van mij. Bij hem zie ik drie jaar voorsprong en levenservaring waar ik van kan leren. Normen, waarden, kijk op de toekomst, vrouwen, kinderen, alles eigenlijk kan ik met hem bespreken.

Recent heeft een docent geïnformeerd naar zijn situatie omdat hij steeds maar niet zijn stukken af had of niet kwam. Voor het eerst krijgt Nadzine vanuit school aandacht voor zijn situatie.

“ *Ik heb mijn situatie onlangs aan een docent verteld die mij begeleidt bij mijn scriptie. Zij heeft mij naar u verwezen voor het interview. Ik was een maand lang niet naar de les geweest en liep achter. Ik vroeg of ik door mocht gaan. Zij vroeg ernaar en weet het nu dat ik thuis veel zorg. Dat leverde begrip op en dat is wel fijn. Ze deed eerst moeilijk omdat ze de plek al hadden weggegeven. Ik heb daar best wel veel aan.*

BELEVING

Nadzine vindt zorgen vanzelfsprekend en geniet ervan

Nadzine realiseert zich dat veel dingen voor hem vanzelfsprekend zijn. Het op zich nemen van zorgtaken zit ingebouwd in Nadzine en is verbonden met de gewoontes van zijn familie. Het zorgen voor zijn moeder en zus geeft een goed gevoel.

“ *Dat ik voor mijn moeder en zus zorg komt denk ik door mijn opvoeding en mijn cultuur, het zit gewoon in mij. Ik vind het eigenlijk ook heel gewoon. Ik heb ook een goed gevoel over dat ik goed kan zorgen. Het is eigenlijk een soort test voor mezelf dat ik dat aankan. Als ik naar anderen kijk dan denk ik: dit is mijn leven en dat is rijk gevuld, ja. De pluspunten zijn dat het zorgen me rust geeft, ja dat vind ik eigenlijk ook wel.*

Maar ook vind ik dat het eigenlijk niet hoort dat ik al die taken doe. Ik zou nu gewoon voldoende tijd voor mezelf moeten hebben en voor mijn studie. Maar die heb ik dus niet. Dus dat is eigenlijk niet normaal.

Zorgen veroorzaakt stress

De bezorgdheid voor zijn moeder zit de hele dag in het hoofd van Nadzine en veroorzaakt regelmatig stress.



Het voelt ook zwaar ja. Ja, dat ook. Het heeft plus en minpunten. Ik ben soms heel moe en heb veel stress. Ik kan relaxed overkomen, maar ik heb ook stress, bijvoorbeeld wanneer ik me zorgen maak over de financiën en de gezondheid van mijn moeder of over mijn studie.

Ik heb vooral veel stress over het feit dat als er iets gebeurt met mijn moeder ik niet bereikbaar ben. Bijvoorbeeld als ik 's avonds werk van tien uur tot zes uur in de ochtend. Ik zeg dan tegen mijn moeder: je weet dat je me kunt sms'en. Doen hé!! Dan ga ik naar mijn werk en zeg dan tegen mijn chef: "Mijn ma zit ziek thuis en wanneer ik een sms berichtje krijg dan ga ik". Mijn baas deed eerst moeilijk, maar later zei hij dat het goed is. Gelukkig is het niet gebeurd. Maar ik zit wel altijd om de vijf minuten te kijken of er een sms'je is.

Onzeker over toekomst

Nadzine maakt zich zorgen over zijn toekomst, met name over zijn studie. Hij vindt dat hij teveel taken heeft waardoor hij onvoldoende toekomt aan zijn eigen ontwikkeling en aan zijn studie.



Maar ja, er is niemand anders dus heb alles tot nu toe alleen gedaan. Ja, ik denk steeds dat ik geen tijd heb voor te studeren. Ik denk dan voortdurend: "Hoe ga ik dat redden?"

GEVOLGEN

In staat een zorgzame vader te zijn

Nadzine heeft door zijn situatie geleerd dat hij voor anderen kan zorgen. Dat is bijzonder binnen zijn cultuur waar mannen nauwelijks een aandeel hebben in de zorg. Nadzine vindt dat zorgen een belangrijk deel van zijn leven is en hij is hier trots op. Nadzine denkt dat zijn mantelzorgsituatie er toe zal bijdragen dat hij straks een goede vader zal zijn.



Het zorgen voegt iets toe aan mijn leven. Ik kan wat andere jongens van mijn leeftijd niet kunnen. Zondag was ik bijvoorbeeld met vrienden. We zouden gaan koken en drie van die jongens zaten te kijken van: Hoe gaan we dit doen?" En ik ga dan aan de slag. Ja, ik ben dan best wel trots op mezelf. Ik heb dan een voorsprong op hen vind ik. Als man zijnde. Ik kan zorgen voor mijn gezin als ik straks ga trouwen. Ja, dat vind ik belangrijk.

Anders dan de meeste mannen

Nadzine doorbreekt met zijn mantelzorgtaken de traditionele rol van de man binnen zijn cultuur en is daar trots op. Hij constateert tijdens het interview dat hij een bijzondere, niet traditionele positie inneemt binnen de familie en zijn vriendengroep en dat hij daar trots op is.



Het is niet echt gebruikelijk bij ons dat mannen zo zijn. Als we bij elkaar zitten binnen de familie. Dan hoor ik vaak van vrouwen om me heen dat ik heel goed kan zorgen: “Ja Nadzine die kan heel goed zorgen!” wordt dan gezegd. En dat het best bijzonder is. Dat ik dus anders ben. Want de meeste mannen doen niet zoveel huis, eigenlijk heel weinig. Ik ben trots op mijn zorgende rol. Ik denk vaak: als ik later een gezin heb dan kan ik goed voor ze zorgen, want ik zorg nu al heel goed. Ja, dat kan ik zeker, als ik later een eigen gezin heb dan kan ik goed voor ze zorgen. Maar ook voel ik me er niet helemaal bij horen. Ik ben anders dan de meeste mannen uit mijn cultuur. Die zorgen niet, die hangen wat rond.

Zicht op eigen kwaliteiten

Nadzine haalt de kracht om door te gaan grotendeels uit zichzelf. Hij vindt zelf dat hij wel op de juiste weg zit en zich ontwikkelt tot een zorgzame man en professional.



Ik ken mezelf heel erg goed. Ik weet dat ik qua geduld wel goed zit. Ik kan goed zorgen. Ik ben geduldig. Mentaal ben ik ook wel sterk. Die combo, dat ik helder en concreet kan nadenken. Dat zorgt ervoor dat ik het niet te heet in mijn hoofd wordt. Dat zal me ook goed van pas komen in de hulpverlening. En ook als hoofd van het gezin.

Slapen gaat slechter.

Nadzine maakt zorgen over de situatie thuis en kan hierdoor vaak moeilijk slapen.



Tot voor kort ging slapen heel goed. Maar de laatste tijd toch wat minder. Ik merk dat ik heel vroeg wakker wordt. Om zes uur ben ik op dit moment al wakker en dan denk ik dat ik verder wil slapen. Maar dat lukt niet en ik word dan heel erg gek dat ik niet verder kan slapen. Een andere keer slaap ik weer heel lang door. Gisteren bijvoorbeeld was ik om elf uur thuis, om half twaalf ging ik naar bed. En ik was zo moe dat ik door de wekker ben geslapen en daarom vandaag te laat bij u kwam voor het interview. Maar andere keren ben ik al heel vroeg wakker.

Bezorgd over de toekomst

Omdat Nadzine voor het gezinsinkomen moet zorgen kan hij niet sparen. Door de twee baantjes en de zorgtaken thuis komt hij niet of te weinig tot studeren. Nadzine maakt zich zorgen over zijn toekomst.



Door de situatie kan ik niet sparen. Al het geld gaat op in het huishouden. Ik kan daarom geen hypotheek afsluiten en een eigen huis kopen om in te gaan wonen. Twee baantjes en de zorg voor mijn moeder is eigenlijk teveel. Ik werk nu vier dagen overdag en in het weekend ook nog. Het studeren lukt daarom eigenlijk nog niet goed. Waar ik de laatste tijd dus zorgen over maak is of het me wel zal lukken om af te studeren! Ik denk vaak: ik moet nu aan de slag. Maar ik heb bijna geen tijd.

WENSEN

Besprekbaar maken van de situatie door hulpverleners

De maatschappelijk werker zou ook aandacht aan zijn positie als mantelzorger in het gezin kunnen besteden door begrip te tonen en de situatie te bespreken.



Als ik de maatschappelijk werker was zou ik vooral kijken of er bij de jonge mantelzorger, bij mij dus, behoefte is aan praktische hulp en aan een gesprek, aan begrip voor de situatie. Ik zou kijken of er behoefte is aan praktisch advies, aan een gesprek over hoe je het beste uit school kunt halen, hoe je alles goed kan combineren.

Mantelzorg bespreken in de les

Mantelzorg zou in de les aan bod moeten komen zodat studenten en docenten weten wat het is en wat de gevolgen kunnen zijn voor studenten die mantelzorger zijn.



Misschien in de klas erover praten, tijdens een les, over wat mantelzorg is. Dan kan ik er iets over zeggen, ja, Lijkt me wel een goed idee. Misschien praat ik er dan eerder over met docenten als het nodig is.

Aandacht en begrip op school voor de zorgsituatie

Nadzine stelt begrip voor zijn situatie thuis vanuit school op prijs. Het kan hem helpen om de juiste aanpak te vinden voor een studieplanning om af te studeren.



Ik zou willen dat er meer aandacht en begrip is bij docenten voor mijn situatie. Ja, dat zij gewoon weten wat mantelzorg is en welke studenten dat zijn.

Rond het studeren zou ik meer begrip willen qua deadline en planning. Het blijft

mijn taak om dat te vragen. Ja, dat weet ik nu. Maar het is ook fijn als een docent er zelf over begint, belangstellend is. Dat dringt nu ook tot me door.

Persoonlijke aandacht en steun

Naast het controleren van regels rond deadlines van inleveren, aanwezigheidsplicht is aandacht van een docent of studiebegeleider gewenst.



Soms even een telefoontje als ik er vaak niet ben. Even belangstelling van een docent. Maar ja, ze weten het eigenlijk ook niet. Meer begrip, aandacht voor mijn situatie ja, dat zou ik willen.

De decaan kan zorgen voor een structurele aanpak van de studieachterstand.



Ik wist niet dat er een decaan is om over mijn situatie te praten. De studenten zouden dat wel moeten weten dat er een decaan is die er is om met jou te praten. Ik had voor dit interview nog nooit van hem gehoord. Het zou mooi zijn om met hem de situatie te bespreken en een plan te maken voor mijn traject. Misschien had hij mij ook al wel eerder kunnen helpen.

Een studiebegeleider kan helpen met het plannen van de studie en meedenken over hoe Nadzine binnen zijn mantelzorgsituatie het beste zou kunnen studeren.



Afstuderen is voor mij iets nieuws. En ik weet eigenlijk niet hoe ik te werk moet gaan, hoe ik dat moet regelen met de uren die ik heb voor school, naast mijn werk en zorg voor mijn moeder, daar wil ik wel hulp bij. Ja, zoals u zegt zou een studiebegeleider mij daar goed bij kunnen helpen.

En ook wil ik wel hulp bij het plannen van mijn studie. Hier zeggen ze dat ik oud genoeg ben om zelf te kunnen plannen. Maar dat lukt me niet altijd door mijn situatie. Het zou fijn zijn als iemand met me meedenkt, me helpt met het maken van een planning.

Flexibel uitvoeren van schoolregels

De school zou flexibeler om moeten gaan met strakke regels rond aanwezigheid, inleveren en herkansingen. Nadzine kan vanwege zijn zorgtaken vaak niet voldoen aan de eisen van de school hierin.



Ik zou voldoende vrijheid willen om te kunnen skippen als ik naar huis moet gaan of te laat kom vanwege mijn moeder. Als ik een sms'je krijg.

Een eigen huis

Nadzine zou graag een eigen huis willen waar hij een gezin kan stichten en van waaruit hij voor zijn moeder zou kunnen zorgen. Het liefst vlak bij haar in de buurt of groot genoeg om haar mee in zijn huis te nemen.



Ja, ik wil een woning dicht bij mijn moeder. Of ik neem haar gewoon mee naar mijn huis. Ik ben met een vrouw aan het praten, om elkaar beter te leren kennen om te gaan trouwen. Als het goed is wil ik met haar trouwen en dan een gezin worden. Als ik trouw dan wordt haar familie van mij en mijn familie van haar. Die wordt dan dus groter. Ja, en dat zou best wel fijn zijn. Ja, dat geeft absoluut verlichting want dan hoef ik niet alles meer alleen te doen. Dan heb ik een extra set armen en voeten erbij om voor mijn moeder te zorgen.

Een dagje zonder zorgen

Nadzine zou soms wel een dagje zonder zorg willen zijn, zodat hij zonder stress met vrienden kan gaan stappen. Dat zou kunnen als iemand die hij vertrouwd zijn zorgtaken overneemt.



Ik zou wel een dagje zonder zorg willen zijn zodat ik eens zonder stress met mijn vrienden kan gaan stappen. Dat moet dan wel iemand zijn die ik vertrouw. Iemand die net zoals ik voor mijn moeder kan zorgen. Zodat ik me geen zorgen hoef te maken en een avondje op stap kan gaan met mijn vrienden. Terwijl ik weet: ik hoef niet op mijn telefoon te kijken en kan iets doen zonder me zorgen te maken.

Profiel 3: Karin, 25 jaar, 3e jaar Sociaal Pedagogische Hulpverlening, zorgt voor haar psychotische moeder

Karin kwam bij de decaan vanwege problemen met haar studie. Hij wees Karin op dit onderzoek. Zij vindt het een goed initiatief dat er op de Hogeschool aandacht komt voor jonge mantelzorgers.

FEITEN

Kenmerken

Karin studeert Sociaal Pedagogische Hulpverlening aan De Haagse Hogeschool en zit in het derde studiejaar. Ze werkt als duale student bij Ipse de Brugge met bewoners die een stoornis hebben in het autistisch spectrum.

Thuisituatie

Karin woont sinds anderhalf jaar samen. Tien jaar geleden heeft de vader van Karin bij een laserbehandeling een hersenbeschadiging opgelopen. Hij veroorzaakte hierdoor spanningen binnen het gezin. Mede daardoor zijn de ouders gescheiden. Karin heeft sindsdien haar biologische vader niet meer gezien. Drie jaar geleden is de moeder van Karin hertrouwd en is Karin op kamers gaan wonen. Karin heeft een oudere zus van 27 jaar die uit huis ging net voordat de moeder haar eerste psychose kreeg. De moeder werkt op de kraamafdeling van een ziekenhuis en woont na de scheiding samen met haar tweede man.

Zorgsituatie

Sinds haar vijftiende zorgt Karin voor het huishouden en haar moeder. Toen Karin achttien jaar was kreeg haar moeder haar eerste psychose. De vader kon er niet tegen hoe zijn vrouw was geworden en deed niets. De zus van Karin was net de deur uit. Karin belandde hierdoor als vanzelf in de rol van mantelzorgster. Sinds het hertrouwen van haar moeder is Karin ook deels voor haar stiefvader gaan zorgen op momenten dat haar moeder was opgenomen. Nadat Karin uit huis ging bleef zij voor haar moeder zorgen. Momenteel heeft Karin meer afstand genomen, maar zorgt nog steeds op afstand voor haar moeder.

Gezondheid

Karin is door de mantelzorgsituatie overspannen geweest en heeft in die periode een poging tot suïcide gedaan. Karin zit in therapie en komt er stap voor stap weer bovenop. Momenteel gaat het goed met haar.

ERVARINGEN INDIVIDUEEL

Na de eerste psychose gaat Karin voor haar moeder zorgen

De zorg voor haar moeder doet Karin grotendeels alleen. Haar vader is uit beeld en haar zus woont zelfstandig en doet beperkt dingen.

“

Omdat mijn vader er niet tegen kon en mijn zus de deur uit was, belandde ik in de rol om voor haar te zorgen. Sinds die tijd heb ik zeven jaar met liefde voor haar gezorgd. Mijn vader was er gewoon niet. Die was ineens nergens meer. Die vond het vooral voor zichzelf heel erg zielig. Die kon het niet aan en ging op verzoek van mijn moeder weg. En mijn zus was net uit huis. Dus rustte het op mijn schouders.

Ik ben een zorgzaam type. Ik heb de neiging voor een ander te zorgen, voor iedereen klaar te staan. Ik was vooral thuis om de boel te beheersen. Maar ik vond dat geloof ik heel gewoon, verantwoordelijk zijn voor de situatie thuis.

Een naderende psychose herkent Karin vroegtijdig

Karin voelt zich alleen staan in de signalering van een aankomende psychose. Zowel haar moeder als de psychiater zijn een andere mening toegedaan

“

Ik vind het vrij lastig altijd. Ik zie eigenlijk direct de eerste symptomen. Al heel vroeg eigenlijk. Veel eerder dan anderen en mijn moeder zelf. Vaak voel ik het al wanneer ik mijn sleutel in het slot steek bij mijn moeder thuis, dan krijg ik kippenvel. Het is haar houding, het is vooral gevoelsmatig. Mijn moeder is dan vaak verward en reageert raar. Ze stelt zich anders tegenover mij op. Dat is het moment dat ik er met haar over ga praten, de psychiater ga bellen en contact opneem met haar werk. Het kan soms wel drie maanden duren voordat zijzelf, haar huidige man en haar psychiater inzien dat zij ze dan psychotisch wordt en opgenomen moet worden.

Mijn moeder blijft er in het begin altijd bij dat er niets aan de hand is, dat er helemaal geen probleem is. Dat hoort ook bij een psychose, dat weet ik wel, daar heb ik veel over gelezen. Ook daarom wil ik het blijven proberen dat ze eerder opgenomen wordt om erger te voorkomen en dat er geen naardere dingen gebeuren.

Karin trekt de verantwoordelijkheid naar zich toe

Karin vindt dat haar moeder rond een psychose onverantwoord omgaat met haar werk en dat ook de leiding op het werk de situatie niet goed inschat. Zij vindt het haar verantwoordelijkheid om iedereen te informeren en dingen te gaan regelen. Zodra de signalen optreden belt Karin de werkgever en de behandelend arts.

“

Als ik het weer zie aankomen ga ik handelen: contact maken met het werk van mijn moeder, met de psychiater. Bij de psychiater kan ik dan niet zoveel doen want ik ben de dochter. Ze moet zelf komen, zegt de psychiater dan. Op het werk reageren ze wisselend. De laatste drie jaar heb ik ook voor haar man gekookt, voor afleiding en steun gezorgd en het huishouden draaiende gehouden. Dat soort zaken dus. In die zin ben ik een echte mantelzorger. Ja ik blijf zorgen.

Ik vind het een groot risico dat mijn moeder op de kraamafdeling werkt met haar psychose. Vanaf het moment dat ik het opmerk dat ze weer in een psychose gaat raken maak ik me zorgen en ga ik iedereen bellen, ook haar werk. Ik moet dan van mezelf veel dingen voor haar regelen. Met haar man praten, de psychiater bellen, met haar werk bellen. Dat heb ik eigenlijk al die tijd gedaan, ook al heb ik meer afstand genomen na het herstel van de zelfmoordpoging van mijn moeder en mijn eigen inzinking daarna.

Soms neemt Karin, zonder haar moeder te informeren, contact op met de psychiater om een opkomende psychose te bespreken. Ze vindt dan geen gehoor.

“ *Ik heb zo vaak geprobeerd een voet tussen de deur te krijgen om mijn verhaal te vertellen, maar er wordt nauwelijks naar mij geluisterd.*

Zorgintensiteit volgt de psychose

Karin maakt onderscheidt in taken voor, tijdens en na de opname van haar moeder. Zowel voor als na de opname vraagt de moeder extra aandacht. Volgens Karin wordt haar moeder meestal te laat opgenomen en heeft dat grote gevolgen voor haar zorgtaken. In de periode vóór een opname gaat de moeder steeds minder doen en vraagt dan extra veel aandacht. Tijdens een opname is het rustiger en houdt Karin zich bezig met praktische zaken, haar moeder bezoeken en familie en vrienden informeren.

“ *Mijn taken zijn verschillend als ze wel of niet opgenomen is. Het begint met als ik bij mijn moeder bepaalde trekken zie, de houding die ze aanneemt, de manier waarop ze praat. Dan gaan bij mij de alarmbellen rinkelen. Dan neem ik contact op met haar werk, om hen op de hoogte te stellen.*

Ja, ten tijde dat zij in een psychotisch periode is dan wordt zij meestal te laat opgenomen. Dat had dan altijd automatisch gevolgen voor wat ik deed. Ik zorgde dan voor de dagelijkse dingen zoals opruimen, boodschappen doen en koken. Ook moet ik dan veel aandacht aan haar emoties besteden.

Als mijn moeder opgenomen is doe ik de regelingen zoals rekeningen betalen. En natuurlijk op bezoek gaan en regelen dat ieder bezoeker iemand op bezoek gaat, dus veel contacten onderhouden met de dierbaren van mijn moeder.

ERVARINGEN RELATIONEEL

Vader uit beeld

Door een hersenbloeding veranderde het gedrag van de vader en kon hij heel weinig hebben van zijn kinderen. Dit veroorzaakte regelmatig spanning. De vader kan niet omgaan met de psychose van de moeder van Karin en leidt tot een scheiding.



Hij eiste bijvoorbeeld dat we op onze blote voeten en op onze tenen door het huis lopen. Anders verzorgden we overlast voor hem. Hij liet merken dat wij nooit aan zijn verwachtingen konden voldoen, niet waardig waren als mens en daarvoor moesten wij gestraft worden.

Mijn moeder heeft de scheiding aangevraagd, nadat bleek dat mijn vader deels oorzaak is geweest van haar psychotische episode. Nadat mijn moeder van hem gescheiden is heb ik nog een aantal weken contact met hem gehad, maar hij was zo negatief tegen mij dat ik er met hoofdpijn heen ging en met migraine de deur weer uitging. Daarom heb ik besloten deze man niet langer mijn leven te laten bepalen.

Hulp van grootouders neemt af

De grootouders helpen in het begin en vangen Karin op. Maar ze kunnen steeds minder met de situatie omgaan en trekken zich terug. Karin komt er alleen voor te staan.



Mijn oma en opa van mijn moeder hielpen in het begin ook mee en ik kon bij hen terecht. In het begin waren zij dus erg betrokken. Ze uitten hun bezorgdheid, ik kon naar ze toe en daar gewoon mezelf even zijn. Even uitrusten. Niet alleen maar hoeven te zorgen. Ik kon daar zeggen wat me dwars zat.

In de loop der tijd is dat veranderd en werd dat minder. Ze gaven aan dat ze het niet meer goed aankonden, niet meer konden opvangen, niet meer alle verhalen konden horen. Ze hebben zich dus steeds meer teruggetrokken. We – mijn zus, tante en ik – vertellen hen nu ook steeds minder. Alleen maar summiere dingen. Ze hoeven niet alle nare dingen te horen, daar kunnen ze niet meer tegen.

Moeder wijst professionele hulp af

In het begin was er professionele hulp van een sociaal psychiatrisch verpleegkundige, maar die is na enkele maanden uit beeld omdat de moeder het niet meer nodig vindt.



Na de eerste psychose ging mijn moeder een half jaar lang regelmatig naar een sociaal psychiatrisch verpleegkundige toe. Maar daar wilde ze snel weer mee stoppen omdat het toen volgens mijn moeder weer goed met haar ging en ze het onzin vond om er steeds maar over te moeten praten.

Psychiater gericht op moeder

Karin is ontevreden over de handelwijze van de psychiater. Zij betreft haar niet bij het bespreken van de situatie van haar moeder. De psychiater neemt volgens Karin besluiten waardoor de zorgtaken van Karin worden verzaamd omdat haar moeder meestal te laat wordt opgenomen en te vroeg wordt ontslagen.



Ik heb de psychiater vaak gebeld dat het weer niet goed ging, maar ze luisterde nooit. Ze ging steeds maar weer veel te snel de medicatie afbouwen. Iedere keer kwamen, soms na twee weken, de symptomen terug. Dan belde ik haar, maar ze deed daar niets mee. Ik ben dus niet heel erg te spreken over haar. Dat ze voortdurend de medicatie gaat afbouwen, en alle keren komen de symptomen weer terug. Ik vind dat er dan een lampje moeten gaan branden. Twee keer zou kunnen, maar tien keer vind ik nalatig.

Zowel de sociaal psychiatrisch verpleegkundige als de psychiater zijn tekort geschoten. Bijvoorbeeld als mijn moeder onder controle was en zelf zei dat het goed ging, dat ze pillen wilde afbouwen omdat ze er te dik van werd, dan vonden zij dat gewoon goed. Want mijn moeder mocht dat zelf beslissen. De psychiater zei dan: “Prima mevrouw, als u dat vindt dan gaan we afbouwen”.

De psychiater is dus heel erg op mijn moeder gericht en hield geen rekening met ons. Bijvoorbeeld net voor de kerst was mijn moeder opgenomen. Ze was tien dagen opgenomen op een gesloten afdeling. Binnen twee dagen had ze echter al haar vrijheden weer terug omdat ze zelf zei dat het weer goed ging. Ze wilde toen de kerst met de hele familie vieren. Ik vond dat veel te zwaar. Mijn moeder was nog heel druk, verward en angstig. De wanen waren nog volop aanwezig, de medicatie werkte nog niet goed.

Nee, ik word er helemaal niet bij betrokken. Omdat ik, volgens de psychiater, er zagezegd niks in te zeggen heb. Mijn moeder heeft zelfbeschikkingsrecht en bepaalt daarom wat er gaat gebeuren. Maar ondertussen zit ik met de gevolgen.

Karin voelt zich dubbel over het recht van haar moeder op zelfbeschikking en de noodzaak van bescherming van haar moeder en haar omgeving.



Ik vind het ook heel dubbel. Er is natuurlijk haar recht van zelfbeschikking. Dat is belangrijk. Dat snap ik ook. Maar de andere kant is het zo dat mijn moeder op dat moment niet goed kan inschatten wat ze wel en niet aankan. Ze denkt altijd al heel snel dat het goed gaat. En de artsen zeggen dan dat mijn moeder zelf mag beslissen vanwege het zelfbeschikkingsrecht. En dus volgen ze wat zij zegt. Ik snap dat ook, die regels zijn er niet voor niks. Maar toch voel ik me ook verantwoordelijk voor haar.

Eén keer een familiegesprek

Op verzoek van Karin is er éénmaal een familiegesprek toen haar moeder rond de kerst vervroegt naar huis wilde. In dat gesprek voelt Karin zich niet gehoord dat het haar niet goed lijkt dat de moeder met de kerst thuis komt.



Op mijn verzoek was er een familiegesprek met mijn zus, haar man, ik en de behandelend arts toen ma weer opgenomen was. Ik gaf daar mijn mening over de situatie, ook al vond mijn moeder dat niet leuk. Dat mijn moeder bijvoorbeeld nog niet naar huis kon. Maar er werd niet naar me geluisterd. Ik wilde tijdens de kerst niet met haar problemen geconfronteerd worden. Voor mij was het duidelijk dat mijn moeder al die prikkels op kerst niet aan zou kunnen. Maar er werd niet naar me geluisterd.

“Als je moeder dat graag wil moet het gewoon gebeuren,” zei de behandelend arts. Mijn stiefvader was het daar mee eens. Maar de last kwam wel bij mij terecht.

Geen gehoor bij moeder en stiefvader

Karin maakt zich zorgen om haar moeder en wil voorkomen dat haar moeder weer in een psychose komt. Ze praat hier vaak over met haar moeder en haar stiefvader. Echter met weinig resultaat, ze voelt zich niet gehoord.



Ik wil steeds toch met mijn moeder het gesprek aangaan om haar aan het verstand te peuten dat het goed is als er nu wordt ingegrepen, dat er op dat moment nog milde maatregelen te treffen zijn om een serieuze psychose en opname te voorkomen. Het is een voortdurend strijd.

Op het moment dat ik weer dingen bij mijn moeder zie en tegen mijn stiefvader zeg: “We moeten alert zijn, we moeten reageren”, dan zegt hij: “Je maakt je altijd maar zorgen, het valt wel mee”.

Stiefvader ontkent ernst van de situatie

Karin vindt dat haar stiefvader een negatieve rol speelt in het verloop van de psychose van haar moeder. Ze verwijt de psychiater dat hij het eigen belang van haar stiefvader -niet alleen kunnen zijn- niet betreft in zijn afwegingen.



Ik heb het idee dat de man van mijn moeder slecht alleen kan zijn en haar zo snel mogelijk weer thuis wil hebben. Hij denkt: “Als ik haar maar 24 uur per dag om me heen heb, op haar lip zit, haar in de gaten houd, dan komt het allemaal wel goed”. Dat is ook wel gebleken. Op de momenten als zij opgenomen is stort hij in. Hij kan niet alleen leven. Ik snap het daarom ook wel dat hij haar graag weer thuis wil hebben.

Maar ik vind dat de psychiater dat zou moeten zien. Dat zij zou moeten zeggen: "Het is beter dat u nog even hier blijft en eerst tot rust komt." Maar haar man zegt dan dat het fijn is als ze weer thuis komt, dat het dan gezellig is samen, en dat hij dan op haar zal letten. En dan vindt die psychiater dat weer goed, want mijn moeder mag zelf beslissen. Ik snap dan wel waar dan de keuze naar uit gaat.

Maar dat voelde niet goed want de laatste keer werd ze na drie dagen net zo psychotisch thuis als dat ze er in was gegaan. Ik vind dat het beter was geweest dat ze daar nog een tijdje was gebleven. Ik denk dan dat het proces gewoon weer gaat zoals altijd. Ik denk dan jullie hebben dus eigenlijk niets bereikt. Dat frustriert. Ja als ik het had mogen zeggen: Je komt helemaal niet naar huis, jij blijft eerst nog maar een tijdje hier zodat je weer rustig wordt. Maar ja, ze luisteren dan toch niet naar mij.

Voor de zelfmoordpoging van haar moeder heeft Karin contact met haar stiefvader over de verslechterende situatie. Hij wil niet luisteren en vindt dat Karin zelfs bijdraagt aan de psychose van haar moeder omdat ze er over wil praten.

“Ja, ik zag het aankomen. Ik heb haar en iedereen gewaarschuwd, ik heb maanden gestreden dat er gezien werd wat er aan de hand was. Ik werd boos dat hij niet naar mij luisterde. Zij kon het zelf niet zien, dat snap ik. Maar hij is vier en twintig uur bij haar en zou het wel moeten zien. Maar hij signaleert het niet. Hij vond zelfs dat het ook aan mij ligt, omdat ik er met haar over praat.

De dag dat mijn moeder de zelfmoordpoging deed belde hij mij op om te melden dat het toch niet zo goed ging met haar. Hij had een ultimatum gesteld of ze moest weer beginnen met haar medicatie of hij zou het ggz bellen. Mijn reactie was dat hij niet zomaar kon bepalen dat ze aan de medicatie moest beginnen en dat ik hoopte dat ze niet meteen alle pillen die ze in huis had in zou nemen. Hij gaf aan het onder controle te hebben en hij ging gewoon naar zijn werk.

Gelukkig is mijn moeder niet gaan werken in deze toestand. Maar zij bleek alle medicatie die in huis was ingenomen te hebben, nadat haar man het huis verlaten had om te gaan werken. 's Nachts werd ik gebeld dat mijn moeder met de ambulance was afgevoerd.

Zus en vriendinnen steunen Karin

Karin praat met twee vriendinnen over haar situatie. Het helpt haar de situatie te relativeren. Vaak geven ze praktische hulp als dat nodig is.

“Tegenover mijn vriendinnen ben ik er open over. Het is gewoon een deel van mijn leven. Dat deel ik met hen. Het erover praten met hen helpt me om dingen te relativeren.

Mijn zus waardeert wat ik doe. Met name in de periodes dat het moeilijk was thuis, dat mijn moeder in een psychose zat of net weer thuis was gekomen. Dan liet ze gewoon weten dat ze het zo fijn vindt wat ik op dat moment doe. Dan belt ze en zegt gewoon: "Dat vind ik heel sterk van jou, dat zou ik niet kunnen". Dat betekent gewoon heel veel, het stukje begrip dat mijn zus heeft. Zij voelt ook wat ik voel.

Daar is heel fijn dat het er is. Ik haal daar heel veel uit. Moeilijk blijft het natuurlijk wel. Maar op een moment dat ik het even niet weet, en niet meer weet hoe ik het moet doen, schiet ze me te hulp. Dan halen ze boodschappen, koken ze voor me, helpen me met praktische dingen, maar ook het erover hebben en dingen op een rijtje zetten. Dat steunt me enorm.

Professionele hulp komt laat op gang

Pas na de laatste psychose en een suïcidepoging van haar moeder wordt verteld dat er ook professionele hulp voor Karin is. Ze wordt verwezen naar een psycholoog.

Mijn moeder was helemaal niet aanspreekbaar. Mijn moeder lag na de zelfmoordpoging op de hartbewaking, het was zeer ernstig. De artsen kwamen om te beoordelen of ze wel of niet opgenomen kon worden. Toen gingen ze het gesprek met ons aan. Ze zagen voor het eerst dat het ons ook boven het hoofd groeide. Pas toen vertelden ze dat wij ook hulp konden krijgen. Gewoon naar een psycholoog gaan. Wel een beetje laat na tien psychoses dacht ik toen.

Opvang op school na een suïcidepoging

Karin raakte tijdens de therapie overspannen en doet een suïcidepoging. De studiebegeleider vangt Karin op en helpt bij het plannen van de studie en het informeren van docenten bij wie Karin les heeft.

Ik vroeg zelf hulp op school om weer het overzicht te krijgen, waar en hoe ik keuzes moest maken. Mijn studiebegeleider heeft mij daarbij geholpen. Hij heeft veel dingen praktisch geregeld en me doorverwezen naar de decaan.

Het was fijn dat alle docenten via de studiebegeleider waren geïnformeerd. Daarom hoefde ik niet steeds weer mijn verhaal te vertellen. Hij zei: "Het is goed dat iedereen het weet zodat we rekening met je kunnen houden". Dat heeft hij wel eerst met mij besproken. Het was fijn dat iedereen van mijn zelfmoordpoging wist.

Mijn studiebegeleider is iemand met kennis van depressies en psychoses. Hij is docent psychopathologie. We hebben intensief contact, zien elkaar één maal per maand en over de mail geeft hij adviezen waar ik iets mee kan. Hij steunt me heel erg, hij benadrukt dat ik de dingen die ik doe goed doe en dat het bijzonder is dat ik de dingen op school gewoon haal.

Het contact varieert, afhankelijk van hoeveel tijd ik wil en hij heeft. In ieder geval laat hij steeds merken dat hij geïnteresseerd en zeer betrokken is. Ook laat hij merken dat hij me wil ondersteunen en helpen waar nodig. Hij vraagt voortdurend naar van alles, naar school, naar thuis, naar mezelf. Maandelijks hebben we een afspraak en tussendoor via de mail.

BELEVING

Zorgen voor de ander is vanzelfsprekend

Karin doet haar mantelzorgtaken vooral vanuit zichzelf. Ze ziet wat er moet gebeuren en gaat dan aan de slag.



Er wordt niet zoveel van mij gevraagd. Het is meer dat ik de dingen gewoon zelf zie en oppak. Dat doe ik gewoon, voor anderen zorgen. Ik denk er niet over na. Eigenlijk doe ik dat nog steeds, iets zien en dan direct aan de slag gaan. Het zit gewoon in mij.

Emoties wisselen af

Karin voelt zich alleen staan in haar mening over de situatie van haar moeder en is hierover gefrustreerd.



Het is heel frustrerend dat je tegen een muur oploopt. Dat ik dingen zie die ik al tien keer hebt meegemaakt. Dat anderen, de artsen en mijn stiefvader- niet zien dat mijn moeder nog niet thuis kan zijn of eerder opgenomen had moeten worden. Vaak trek ik me dan terug, kruip ik in mijn schulp.

Frustratie maakt plaats voor schuldgevoel omdat haar moeder er zelf niet zoveel aan kan doen en vroeger, toen ze nog niet psychotisch was, veel voor Karin zorgde.



Soms voel ik me schuldig. Vroeger zorgde ze veel voor mij, voordat ze psychotisch was. Daarna was ik er jarenlang voor haar toen ze me nodig had. Maar nu laat ik haar zomaar in de steek, nu ik afstand neem en voor mezelf kies. Dat voelt niet helemaal goed. Soms wel, soms niet.

Moeite met afstand nemen

Afstand nemen van de situatie rond haar moeder lukt Karin moeilijk.



Ik moet zeggen dat ik er meer moeite mee heb als mijn zus. Zij heeft meer afstand naar mijn moeder. Omdat ik langer thuis ben geweest en omdat hoe wij anders in het leven staan. Zij geeft wel eens aan dat ze zich soms schuldig voelt, maar ze zegt ook: “Ik heb straks de verantwoordelijkheid voor een baby”. En kan het daarom voor zich zelf gemakkelijker vergoelijken.

Aan de ene kant vind ik dat ik voor mezelf mag kiezen als zelfstandige vrouw. Net als iedere vrouw eigenlijk doet. Aan de andere kant, wanneer ze me hard nodig heeft, voelt dat niet helemaal goed.

Ik moet zeggen, na de allerlaatste keer, na de zelfmoordpoging, houd ik me zoveel mogelijk afzijdig. Ik koos op dat moment voor mezelf. Het was een hele rationale keuze. Ik moet dit nu niet van mezelf vragen. Ik weet amper hoe ik mijn eigen hoofd boven water moet houden. Ik heb heel praktisch besloten: ik ga dit niet doen, er zijn genoeg anderen die dit kunnen. Nu voelt het dubbel.

GEVOLGEN

Naar binnen gekeerd

Karin verbergt haar emoties als het niet zo goed met haar gaat. Ze gaat over tot handelen en sluit zich in zichzelf op.

“

Ik vind dat wel lastig. Ik weet dat je het bij mij aan de buitenkant moeilijk kunt signaleren als het niet goed met me gaat. Mijn psychologe heeft mij dat verteld. Dat weet ik nu. Ik snap nu ook dat ik in een periode als het kritisch is niets laat merken. Dat heb ik niet geleerd. Voor mij komt het meestal erna. Dus als het eigenlijk minder speelt kun je iets aan me zien.

In tijden van crisis kan ik heel goed handelen. Ik zie en doe alles wat er dan moet gebeuren. Maar ik kan dan niet bewust met mezelf omgaan. Ik sta nergens bij stil. Ik moet dat blijven doen, dat zorgen voor mijn moeder. Alles draaiend houden. Ik denk niet na over mezelf, ik moet alles blijven doen. Pas als het handelen niet meer hoeft komt er rust. Dan ervaar ik wat er gebeurt, kom ik tot de kern van mezelf: misschien doet het me wel meer dan ik zelf denk. Maar ik merk dat niet als ik aan het handelen ben. Ik weet dat nu ook wel van mezelf, dat ik dat niet opmerk, maar dat is vooral achteraf.

Zelf onderuit gegaan

Na de derde depressie van haar moeder stort Karin zelf in. Dat is in een periode dat het relatief goed gaat met haar moeder en er rust is. Karin gaat zelf onderuit.

“

Ja ik ben zelf ook onderuit gegaan. Dat was in een periode dat het weer goed ging met mijn moeder, op het moment dat de rust in ons leven terugkeerde. Dat was vier jaar na de eerste psychose van mijn moeder. Toen kwam voor mij het moment dat ik in een depressie raakte. Een hele heftige depressie. Ja, ja, daar kwam ook een zelfmoordpoging bij. Ik ben toen in therapie gegaan. Ik heb toen alles gespuid wat eruit moest. Hoe het met mijn vader altijd is geweest, hoe ik om moest gaan met mijn moeder. Welke impact dat op mij heeft gehad. Alles kwam

eruit zoals het onverwerkte verdriet van de situatie met mijn vader en de ziekte van mijn moeder.

Op zoek naar evenwicht

Het afgelopen jaar is Karin overbelast door haar eigen psychose en besteedt ze minder aandacht aan haar moeder. Ze kan het moeilijk opbrengen om voor haar moeder te zorgen. De heftige emoties van Karin leiden er toe dat ze afstand wil nemen.

“ *Mijn moeder is het afgelopen jaar drie maal psychotisch geweest en heeft een serieuze zelfmoordpoging gedaan. Dat heeft bij mij het een en ander teweeg gebracht. Ik heb afstand van haar genomen. Ook omdat ik zelf instortte door de combinatie van overbelasting zowel op het werk als in de zorg voor mijn moeder.*

Ja, dat is altijd best wel heftig. Ieder keer is het na een psychose en opname weer zoeken naar elkaars vertrouwen. Altijd weer aftasten naar ieders rol. Tijdens de laatste psychotische episode van mijn moeder heb ik minder gedaan dan daarvoor. Omdat ik zelf overbelast was.

Sinds Karin meer afstand heeft genomen gaat het proces van elkaar vertrouwen sneller en beter. De behoefte aan contact met haar moeder neemt weer toe.

“ *Nu gaat het weer goed met me. Ik heb de schade van drie psychoses en één zelfmoordpoging van mijn moeder, het overlijden van een cliënt op mijn werk en de overbelasting op het werk, kunnen beperken tot een tijdelijk overbelasting. Ik heb deze keer mijn hoofd boven water kunnen houden. Mijn vriend heeft me hierbij geholpen. Met hem kon ik er over praten, nog steeds.*

Nu ik meer afstand heb genomen en mijn moeder minder zie heb ik minder behoefte om haar te zien. Nu een paar maanden later zijn we weer verder in het proces van vertrouwen in elkaar hervinden en oppakken van de goede rol ten opzichte van elkaar. Langzaam beginnen we weer wat meer contact te krijgen. Alles valt weer langzaam op zijn plek en de behoefte om contact met mijn moeder te hebben neemt weer toe.

Ik laat het nu meer aan de man van mijn moeder over en kies meer voor mezelf. Het heeft zijn weerslag gehad. Dat ik voor mezelf kies en dat anderen het maar moeten doen. De uitkomst daarvan, van die keuze om me meer terug te trekken, vind ik positief.

En ik moet zeggen, ik zou het zo weer op dezelfde manier doen. Er was zelfs tijd om het rijbewijs te halen. Ik ben ook heel trots op mezelf dat ik naast het zorgen mijn rijbewijs heb gehaald en toch ook mijn HAVO diploma, ondanks dat het heel zwaar was. Dat is dus ook een periode waar ik met trots op terugkijk.

Inzicht in eigen kracht en kwaliteit

De intensieve zorg voor haar moeder heeft Karin geleerd dat ze heel veel aankan. Dat ze beschikt over sterke krachten die ze kan gebruiken als het er op aankomt. En dat ze hierdoor mogelijk een goede hulpverlener kan zijn.



Het klinkt misschien heel raar. Tijden van crisis halen oerkrachten in me boven. Dat zijn tijden waarin ik het beste presteer. Ik ga gewoon aan de slag. Met mijn oerkracht. Ik heb dus mijn oerkrachten leren kennen door die crisissen van mijn moeder. Ja, aan de ene kant vind ik het nog steeds fijn dat ik dit kan, dat ik het gedaan heb, dat dit mijn kracht is.

Door de zorg voor mijn moeder heb ik sociale vaardigheden ontwikkeld en kan ik goed functioneren in de hulpverlening. Een jaar geleden zou ik zeggen, ja, ik kan best wel veel met mijn ervaringen, als hulpverlener. Maar nu zou ik het niet weten.

Werken in de psychiatrie te confronterend

Karin heeft onvoldoende afstand tot psychiatrische problematiek. Ze is bang dat zij geen afstand van haar eigen emoties kan nemen.



Nee ik denk dat de psychiatrie te confronterend voor me is omdat ik te weinig professioneel zal kunnen zijn. Ik denk dat ik gevoelsmatig en vanwege mijn ervaringen met mijn moeder tegen de kaders zou ingaan door de kennis hierover vanwege mijn moeder. De ervaringen met de psychiater van mijn moeder stuiten me nog steeds gigantisch tegen de borst zodat ik niet binnen de kaders kan handelen zoals als er van mij daar verwacht wordt.

Gemotiveerd om te studeren

Karin overweegt om haar afstudeerscriptie te doen rond het onderwerp psychiatrie en hierin haar eigen inzichten en ervaringen te mee te kunnen nemen naar bijvoorbeeld naar een bestudering van de problematiek van drang en dwang in de psychiatrische hulpverlening.



Ik heb op school geen mogelijkheden gezien om mijn eigen ervaringen in de lessen in te brengen. Ik heb wel de neiging om mijn scriptie ergens in die richting te gaan maken. Om te gaan onderzoeken hoe dingen zitten met dwang versus zelfbeschikking en hoe iedereen daar tegenover elkaar zit. Dat is een thema wat ik wel zou willen uitwerken.

Ander beroepsperspectief

Voorheen wilde Karin werken met mensen met psychiatrische problemen, nu is ze blij dat ze met een andere doelgroep, verstandelijk beperkten, werkt. Karin wil met jongeren gaan werken vanwege haar eigen ervaringen met het zoekend zijn in deze levensfase.



Ik werk nu gelukkig met een compleet andere doelgroep, met ernstig verstandelijk beperkte mensen met een stoornis in het autistisch spectrum. Ik moet eerlijk zeggen dat ik blij ben dat ik niet in de psychiatrie ga werken. Ik vind het boeiend om met jongeren te werken. Zij zijn nog in ontwikkeling, daar kan je nog op bijsturen. Ik weet dat ik heel erg geboeid ben om te werken met jongeren die in de zoekende fase zitten. Dat vind ik interessant.

WENSEN

Informatie over mantelzorg binnen de opleiding

Karin vindt het wenselijk dat in lesprogramma's de situatie van mantelzorgers naar voren komt.



Zeker als je richting de Geestelijke Gezondheidszorg gaat werken dan kom je als hulpverlener mantelzorgers tegen. Het is dan zeker belangrijk om dat in te bouwen in de lessen. Socialisatie bijvoorbeeld, kijk naar je zelf, kijk je naar wat je hebt meegekregen. De docent zal dan een actieve rol moeten innemen naar de studenten. Ja, die zou er voor kunnen zorgen dat er meer verteld wordt over ieders achtergrond. De studenten moeten het echter ook zelf aangeven. Daar zou de docent wel bij kunnen helpen, dat je dus iets over jezelf vertelt, bijvoorbeeld over dat je al jaren mantelzorger bent.

Alerte houding bij docenten

Docenten zouden op de hoogte moeten zijn van wat mantelzorg inhoudt en de impact ervan op studenten die het betreft. Ook zouden zij moeten weten wie in de klas een jonge mantelzorger is. Zij zouden beter moeten letten op signalen zoals teruggetrokken en afwezig zijn, te laat komen, taken niet op tijd inleveren. De signalen worden tijdens het lesgeven opgepakt en individueel bespreekbaar gemaakt. .



In mijn klas zit een meisje van wie ik weet dat zij ook mantelzorger is voor haar moeder die depressief is. Zij heeft dat openlijk aan mij gezegd, dat ze heel erg last ervan heeft en er soms veel moeite mee heeft. Ik heb mijn verhaal toen aan haar verteld. Over hoe ik daar mee om ben gegaan en dat je daar tijd en hulp voor kunt krijgen op school. Zij blijft daar echter heel gesloten over. Zij wil niet dat anderen dat weten. Ik had het aan haar ook niet gemerkt. Je ziet het dus bijna niet. Dus kun je er dan ook niet veel mee. Ze is een stil meisje. Ze klets wel veel, maar ze praat er niet over dat ze mantelzorger is. Maar misschien zou het haar wel helpen als iemand, een studiebegeleider of een docent, er met haar over zou gaan praten.

Begrip, hulp en steun in een vroeg stadium

Karin vindt het belangrijk om in een vroeg stadium begrip en waardering te voelen. Praktische en emotionele steun van docenten en hulpverleners is zinvol. Een professional die kan luisteren en bijsturen.



Ik had het wel fijn gevonden toen als achttienjarig meisje dat er iets aan mij gevraagd werd. Hoe ik het vond. Iemand die een uitlaatklep voor je is. Die er voor zorgt dat je direct kunt vertellen over hoe het gaat en niet pas dat je eerst een depressie moet hebben.

Ik heb dat eigenlijk voor het eerst gedaan bij mijn studiebegeleider. Daarna heb ik het ook aan anderen verteld. Als je dat doet krijg je op school de aandacht die je nodig hebt. Zodra het op tafel ligt, is er veel mogelijk. Ja, dat helpt.

Mijn vriend is mijn grote steun. Daar kan ik goed mee praten. Over de dingen waar ik mee zit, de dingen op een rijtje krijgen en inzicht krijgen hoe de puzzel in elkaar valt.

Ja, ook mijn zus. Die ook. In het begin, na de eerste psychose, wat minder, maar daarna alle keren is zij heel betrokken geweest. En bij de familiegesprekken was ze er ook.

Profiel 4:

Ricardo, 29 jaar, student Communicatie en Media Design, zorgt voor zijn chronisch zieke en depressieve moeder

Ricardo kwam bij de decaan om te praten over problemen met de voortgang van zijn studie. In dit gesprek kwam ter sprake dat er een samenhang is met de zorgsituatie thuis. Ricardo werd door de decaan op de mogelijkheid gewezen mee te doen met dit onderzoek. Hij stond hier positief tegenover en vertelde openhartig over zijn situatie.

FEITEN

Kenmerken

Ricardo is de enige zoon van een Spaanse vader (70 jaar) en een Nederlandse moeder (59 jaar). Na het Grafisch Lyceum in Rotterdam vertrekt hij naar Spanje waar Ricardo enkele jaren op topniveau worstelt. Ricardo vindt zichzelf een creatief mens die door de situatie met zijn moeder te weinig toekomt aan zijn creatieve ontwikkeling. Hij is naar De Haagse Hogeschool gekomen om grafisch ontwerper te worden.

Thuisituatie

Ricardo woont thuis bij zijn vader en moeder vanwege de zorgsituatie rond zijn moeder. Thuis heeft iedereen een eigen kamer. De kamer van de moeder is aangepast aan haar ziekte. De vader werkt en houdt het gezin financieel draaiend. Ricardo heeft een studiebeurs en zo nu en dan een baantje erbij.

Zorgsituatie

De moeder van Ricardo leidt aan anorexia en borderline. Zij kan beperkt voor zichzelf zorgen. De vader kan door zijn werk niet in zijn eentje voor haar zorgen. Overdag is er thuiszorg en huishoudelijke hulp.

Gezondheid

Ricardo heeft rugklachten door het sporten. Sinds enkele maanden heeft hij ook hartklachten en stress. Hij slaapt slecht. De studie stagneert en daarom is hij naar de decaan gegaan.

ERVARINGEN INDIVIDUEEL

Beperkte zorgtaken tot zijn zestiende

Tot zijn zestiende leidde Ricardo het leven van een stoere puber buiten de deur.



Ik was tot mijn zestiende een stoer kind om zo maar te zeggen en had weinig aandacht om te zorgen. Wel de kleine dingen, maar niet in het bijzonder. Ik was als jongen niet de liefste. Ik ging er op uit, had soms verkeerde vrienden om me heen. Ik zat in de wereld van het show-worstelen.

Maar op mijn zestiende begon het anders te worden, liet ik meer mijn andere kant zien en ging ik steeds meer voor mijn moeder zorgen.

Ziektebeeld moeder bepaalt de zorgtaken

De moeder van Ricardo is ziek vanaf de geboorte van Ricardo die met een keizersnede ter wereld kwam. Complicaties tijdens de operatie zijn de oorzaak van ernstige klachten. De moeder gebruikt hiervoor chronisch medicatie. De moeder is regelmatig depressief, heeft sterk wisselende stemmingen en kan steeds minder zelf.



Mijn moeder heeft veel lichamelijke klachten. Vanaf mijn geboorte eigenlijk al. Ik was omgedraaid en toen moesten ze haar opensnijden. De dokters hebben veel uit haar lichaam gehaald. Onder andere haar baarmoeder en eierstokken. Doordat alles eruit is gehaald heeft ze heel veel te verduren, door de hormonen komt dat, vertelde de decaan. Er is toen ook veel fout gegaan. En daarom is ze aan veel medicijnen gekomen.

Mijn moeder is lichamelijk erg verzwakt en kan maar beperkt dingen zelf. Ook is ze heel kritisch op het eten en alles moet vetarm zijn. Zij is heel dun, door de

medicijnen, en ze wordt steeds dunner. Ze eet alleen maar magere dingen, melk, yoghurt, magere kaas. Alles mager, mager, mager, niks vettigs. Heel af en toe een patatje, maar niet meer dan tien patatjes. Ik denk dat dit allemaal ook psychisch is, dat weinig eten.

Door de complicaties en de medicijnen is ze geestelijk niet in orde geworden. Ze werd steeds depressiever. Ze heeft eigenlijk borderline. En dat zal er ooit wel in hebben gezeten. Maar het is ook gekomen dankzij al die complicaties en al die zware medicijnen, valium, morfine en nog veel meer. Sommige namen kan ik niet eens uitspreken. Zo is het dus allemaal langzaam gegroeid vanaf mijn geboorte dat zij psychisch niet in orde is.

Mijn moeder is overdag alleen. Behalve dan dat de thuiszorg langskomt. Ik ga overdag meestal naar school. Overdag slaapt ze veel. Dan gebruikt ze vaak wiet, dat doet ze al heel lang. Zij gebruikt dit om haar pijn te stillen.

Rond de middag komt de thuiszorg. Soms komt er ook huishoudelijke hulp.

Bij moeder lopen fantasie en werkelijkheid voortdurend door elkaar wat zich uit in korte, heftige reacties die ze zelf niet herinnert.

“

Mijn moeder heeft veel depressies. Vaak kan ze dan fantasie niet scheiden van de werkelijkheid. Ze gaat regelmatig een beetje uit haar lint en tien minuten later is het soms weer over. Dan is ze het gewoon kwijt en weet ze niets meer. Dat is nu heel vaak, soms meerdere keren op een dag. Maar het was er ook al in het verleden. Ik weet eigenlijk niet anders. Toen al dachten we dat we het aan haar zagen, dat ze borderline is. Nu is het vastgesteld. Ik ken haar eigenlijk niet anders dan zo. Met vlagen is ze zo, andere keren totaal niet.

Het lijkt of er ook een vorm van anorexia speelt en dat de moeder daardoor extra verzwakt waardoor alle taken thuis door Ricardo en zijn vader worden gedaan op enkele uitzonderingen na.

“

Zij wil nauwelijks eten. Dat zijn ook van die complicaties. Ze is heel mager en zwak. Ze eet bijna niet. Mijn moeder doet zelf niet veel. Ze heeft niet al teveel kracht in haar lichaam. Als ze het wel heeft gaat ze soms stofzuigen of planten water geven. Mijn moeder slaapt apart in de achterkamer. Ik heb mijn kamer. Zij heeft de hele achterkamer, die is omgebouwd voor haar.

Samen met vader verantwoordelijk

Behalve de jaren dat Ricardo in het buitenland was zorgt hij samen met zijn vader voor zijn moeder en het huishouden. Iedere dag ziet er nagenoeg hetzelfde uit. Er is een vast ritme.



We staan op en zorgen beurtelings dat het ontbijt wordt gemaakt. Mijn vader of ik vragen aan mijn moeder: wil je wat eten. Meestal wil ze dan een broodje kaas en dat maken we dan.



We kunnen vaak niet voor haar koken want ze lust bijna niets wat wij eten. Dat doet ze dan zelf. Maar dat is heel weinig want ze eet bijna niets, alleen gezonde en magere dingen.

's Avonds is moeder meestal rustig. Dan zit ze naar series te kijken. Ricardo werkt in de huiskamer voor school en let voortdurend op zijn moeder. Af en toe komt zij even langs om iets te zeggen of te vragen. 's Avond doet ieder zijn eigen ding. Ik zit meestal te studeren en let op mijn moeder. Ik let dan eigenlijk alleen maar op dat er niets gebeurt.

Ricardo praat met zijn moeder

Ricardo houdt in de gaten hoe het met zijn moeder gaat. Vaak bespreekt hij de dag om haar te stimuleren iets te ondernemen en niet de hele dag te gaan slapen.



Ik praat met haar, mijn vader niet. Ik let op haar, houdt haar in de gaten. Door te praten zorg ik ervoor dat zij een beetje meer gaat leven. Eerlijk gezegd is het best wel moeilijk om met haar te praten. Ja, maar ik doe het toch. Gewoon een gesprek voeren doe ik omdat ze zich niet alleen voelt, en om te voorkomen dat weer een depressie krijgt.

Ik probeer haar een beetje uit haar eenzaamheid te houden. Ik voer steeds weer opnieuw een gesprek met haar, om haar niet alleen te laten voelen en uit een depressie te houden. Ook al komen er heel vaak ruzies door. Het is een patroon waar ik me niet meer druk om maak. Het is gewoon zo. Ik blijf het gewoon doen.

Soms start ik een topic over iets, zomaar wat over voetbal, of andere dingen. Soms komt mijn moeder met iets, soms begin ik. Ik doe dat om haar bezig te houden zodat ze niet eenzaam is. Maar als ik dan met haar praat over een verhaal of zo, dan schiet ze meestal ineens naar een ander verhaal. En dan heb je ineens een grote kloof tussen twee verhalen. Ze schiet steeds weer om. Ik probeer haar dan terug te brengen naar het ene verhaal, maar dat kost best wel veel moeite.

De gesprekken tussen Ricardo en zijn moeder lopen soms uit op een woordenwisseling die weer snel verdwijnt.

“ *We hebben dus ook wel vaak ruzie. Ik snap dat eigenlijk wel, ik begrijp dat wel, maar ja, het is ook zo weer over. Ja, het gebeurt gewoon, het is voor mij gewoon normaal. Ik maak me er niet meer druk om eigenlijk, eerlijk gezegd.*

ERVARINGEN RELATIONEEL

Taakverdeling tussen Ricardo en zijn vader gaat vanzelf

Vader en zoon hebben de taken onderling verdeeld zonder dat daar een speciaal plan voor is. Het gaat gewoon zoals het gaat en wordt ingegeven door het zorgen voor zichzelf en wat de moeder op het moment wel of niet wil.

“ *Er is geen taakverdeling. We doen wat we doen. Soms lijkt het dat we meer voor onszelf zorgen, ieder voor zich en de rest er omheen zien we dan wel. Hoe het uitpakt. Het klinkt heel raar om dat te zeggen, maar mijn moeder is gewoon heel moeilijk daarin, met het eten, meestal eet ze niet wat we koken. Dus zorgt ieder voor zich.*

Geen woorden maar daden

Vader en zoon praten nauwelijks met elkaar over de zorgsituatie thuis en begrijpen elkaar zonder woorden. Ieder doet zijn eigen ding en kijkt wat de moeder van Ricardo nodig heeft.

“ *Met mijn vader praat ik niet zoveel. We snappen elkaar en doen het gewoon zo, zonder veel woorden. Ik ben redelijk zelfstandig in huis, ik heb mijn eigen leven. Dat moet ook, vind ik.*

Thuiszorg komt dagelijks

Overdag is er thuiszorg voor medische en praktisch zaken rond de ziekte van zijn moeder. Deze verpleegkundige zorg is er alleen overdag. 's Nachts doen de vader en Ricardo wat de moeder niet zelf kan.

“ *Er komt thuiszorg om haar te helpen met wassen en de katheter. Ook komt er iemand die het huishouden doet, schoonmaken enz. Er is geen nachtzorg. In de nacht valt het allemaal wel mee eigenlijk, dan is ze meer zichzelf. Als het nodig is zorgen wij dan voor haar.*

BELEVING

Band met moeder is afstandelijk

De relatie tussen Ricardo en zijn moeder is niet optimaal en eigenlijk nooit heel goed geweest. Dit weerhield hem er niet van om weer thuis te gaan wonen en voor zijn moeder te gaan zorg.

“ *Mijn moeder en ik zijn eigenlijk nooit goede vrienden geweest. Het klikt gewoon niet tussen ons twee. Maar ik heb wel de keus gemaakt om toch terug te komen. Het is en blijft mijn moeder op één of andere manier. De keuze om weer thuis te gaan wonen kwam omdat ik me zorgen maakte. En ook omdat ik wel iemand ben die niet op zijn mondje is gevallen. Ik kan gelukkig bij mijn moeder goed voor mezelf opkomen.*

Binnen het gezin wordt niet over problemen gepraat

Thuis wordt er niet gesproken over problemen. De vader vindt dat er niet gepraat hoeft te worden en dat Ricardo zijn problemen zelf maar moet oplossen.

“ *Soms praatte ik als kind met mijn ouders, een klein beetje. Dan vertelde ik wat ik had gedaan. Maar mijn vader vond dan dat ik mijn problemen zelf maar moest oplossen. Eigenlijk praten we niet over mij en weten ze helemaal niet wat er met mij aan de hand is.*

Zorgen voor de ander is normaal

Er zijn voor de ander heeft Ricardo als kind thuis geleerd: je bent er voor de ander en je vraagt niet zoveel. Ricardo denkt dat zorgen voor de ander ook gewoon in hem zit, aangeboren als het ware.

“ *Van jongs af aan sta ik altijd voor iedereen klaar. Het gaat bij mij meer om andere mensen dan om mezelf. Eerlijk gezegd, als mensen iets tegen me hebben tegen me schelden, dan wil ik dat niet. Dus probeer ik het hun naar de zin te maken. Dat zit gewoon in mij. Dat doe ik al van jongs af aan.*

En dat zal ik wel geleerd hebben door de situatie thuis, ja. Dat heb ik heel goed geleerd, alles zelf op te lossen. Eigenlijk kan ik niet met mijn dingen bij mijn ouders terecht. Mijn vader is Spaans, heeft daaruit zijn eigen ideeën. Mijn moeder is ziek en is alleen met zichzelf bezig. Ik ben totaal anders dan mijn ouders. Ik ben letterlijk dag en nacht anders dan zij. En dat botst. Daarom wil ik ook weg.

Ricardo heeft weinig nagedacht over zijn situatie. Hij doet de zorgdingen zonder daar veel over na te denken.

“

Ik doe gewoon wat ik moet doen. Op een of andere manier deed en doe ik de zorg voor mijn moeder gewoon. Ik weet eigenlijk niet precies waarom ik ervoor heb gekozen. Ik ben een redelijk zorgzaam type. Ik denk dat het ook daardoor komt. Maar ook omdat je dat gewoon doet, voor je moeder zorgen.

Het woord mantelzorg zegt me dus tot nu toe niet zoveel. Pas nadat ik uw stukje kreeg dacht ik: hé, ik ben eigenlijk een mantelzorger. Ja, ik kan daar niets aan doen. Het is gewoon zo gekomen, door de situatie van mijn moeder.

Moeten zorgen zit de hele dag in het hoofd

De zorg voor zijn moeder zit voortdurend in Ricardo zijn hoofd. Hij heeft geleerd die gedachte los te laten wanneer hij voor zichzelf kiest, als hij uitgaat of iemand op bezoek heeft.

“

Het ziek-zijn, de situatie van mijn moeder, zit eigenlijk altijd in mijn hoofd. Maar meestal niet als ik weg ben. Dat heb ik moeten leren, om me los te maken. Als ik iemand mee naar huis neem dan ben ik even niet bezig met de zorg voor mijn moeder. Dan even niet. Ja dat lukt me nu wel.

Geen schuldgevoel over situatie

Ricardo realiseert zich dat hij wel de aanleiding was omdat hij als baby verkeerd in de baarmoeder lag met de navelstreng om zijn nek. Maar niet de oorzaak van de ziekte van zijn moeder.

“

Dat mijn moeder zo is sinds mijn geboorte ligt niet aan mij. Nee, de 'blame' ligt bij de dokters, wat ze er mee hebben gedaan. Dat is de oorzaak van de ziekte van mijn moeder. Ja, ik had dood kunnen zijn. Want ik was aan het stikken. Maar nee, daarom ligt het niet aan mij dat zij ziek is.

Ricardo vindt dat zijn moeder zich teveel in haar situatie schikt. Hij kent voorbeelden van mensen die wel iets moois van een vervelende situatie hebben gemaakt. Volgens Ricardo berust zijn moeder in haar situatie omdat ze is vastgelopen in een spiraal van ziek zijn.

“

Eerlijk gezegd heeft ze het allemaal ook een beetje zelf uit de hand laten lopen. Ze is alleen maar met de gedachte bij haar ziekte. Ze kijkt niet verder. Naar andere dingen. Ik ken mensen die heel erg ziek zijn. Iemand met MS bijvoorbeeld. Die kan wel de stap nemen om verder te denken dan alleen maar ziek zijn, die probeert er toch wat moois van te maken. Ja, dat is wel mooier. Mijn moeder is daarin vastgelopen. Alleen maar ziek zijn, ziek zijn, ziek zijn. Af en toe doet ze wel een poging en merken we dat ze zich iets blijer gaat voelen. Maar altijd schiet ze weer terug. Zij zit in een neergaande spiraal.

GEVOLGEN

Luisteren

Ricardo luistert veel naar zijn vrienden en vriendinnen, die komen langs om met hem te praten. Luisteren en gericht zijn op de ander beschouwt Ricardo als een natuurlijke gave.



Ik heb mezelf de levensdingen aangeleerd. Zorgen, luisteren, doe ik gewoon. Dat doe ik zonder dat ik het geleerd heb. Zo ben ik gewoon. Ik zorg voor mijn vrienden en vriendinnen. Die kunnen bij me komen praten. Ik heb veel bagage daarvoor bij me. Mijn vrienden waarderen me hierom. Ik kan me goed aanpassen en maak makkelijk vrienden. Dat zijn mijn kwaliteiten. Ik heb ook veel vriendinnen. Die vertellen mij alle verhalen over wat ze meemaken in hun relatie. Je kan bij mij alles kwijt, je kan heel ver gaan. Ik heb veel vriendinnen. Die komen dan altijd met hun relatieproblemen, ik help hen dan.

Gesloten over zichzelf

Ricardo realiseert zich dat hij eigenlijk met niemand over zijn thuissituatie praat en eigenlijk ook nooit over dingen waar hij mee zit. Hij heeft geleerd alles zelf in zijn eentje op te lossen en dat niet te delen met anderen. Thuis en bij vrienden is Ricardo vooral de luisteraar. Hij luistert liever dan dat hij over zichzelf verteld.



Ik praat eigenlijk met niemand over mezelf. Nee, ook niet met mijn vader. Sommigen weten het wel dat ik voor mijn moeder zorg, omdat ze thuis zijn geweest. Maar ik praat er eigenlijk niet over.

Ik luister meestal naar de anderen, naar mijn vrienden en vriendinnen. Die komen mij vertellen welke problemen ze hebben.

Soms vind ik het moeilijk om te weten wat ik voel of wil. Dat weet ik vaak niet, daar worstel ik veel mee.

Minder explosief

Pas wanneer iets hem hoog zit gooit Ricardo alles eruit. Vroeger escaleerde dat, nu probeert hij zijn gevoel te bespreken. De laatste tijd gaat het beter om eerder te praten over iets waar hij mee zit.



Soms gooi ik ineens alles eruit. Als het me hoog zit. Dan wordt het besproken. Vroeger ging dat direct met ruzie, nu meer met er over praten.

Ik houd de dingen het liefst voor mezelf. Maar zeg ook wel waar het op staat. Ik probeer dan alles te zeggen. Ik ben geen jaknikker meer. Ik stel meer grenzen, dat probeer ik. Ook ben ik eerlijker in mijn advies als mensen iets vragen.

Onafhankelijk

Ricardo heeft door de situatie thuis geleerd problemen zelf op te lossen en daarin niet afhankelijk te zijn van anderen.



Eigenlijk doe ik alles gewoon zelf. Ik steun dus vooral mezelf. Ik vind ook dat ik het zelf moet oplossen. Ik heb zelf gekozen om te studeren, dus moet ik niet zeuren. Het is eigenlijk de eerste keer dat ik om steun vraag. En dan gaat het alleen over mijn cijfers. Verder niet.

Tevreden over studeren

Ricardo realiseert zich dat hij sinds zijn besluit om weer te gaan studeren en te werken aan zijn creativiteit hij weer de jongen wordt die hij was toen hij zestien of zeventien was. Hij heeft geleerd dat hij goed voor anderen kan zorgen en dat hij dat fijn vindt.



Ja ik ben een zorgzaam type, zorg als het even kan liever voor anderen. Ik ben een soort zorgspons. Ik sta voor iedereen klaar. En dat is goed. Ik ben nu weer de persoon van toen ik zestien was. Dat voelt fijn. Dat ik weer ben zoals ik toen was, maar nu met een beetje meer verstand. Ik ben weer op zoek naar de liefde, ik wil weer gewoon verder met de gewone dingen. Ik voel me weer mezelf. Maar wat me tegenzit is die lichamelijke stress en het wonen thuis en al die andere dingen.

Materieel afhankelijk

Ricardo is materieel afhankelijk van zijn vader. Hij moet leven van een studiebeurs hetgeen hij te weinig vindt. Hij is afhankelijk van slecht betaalde bijbaantjes en van de gunst van zijn vader. Ricardo zit met een dilemma: zelfstandig zijn of thuis blijven. Onafhankelijk zijn en te weinig geld hebben; afhankelijk zijn en voor zijn moeder moeten zorgen. Beide situaties remmen hem in zijn ontwikkeling.



Ik weet dat het me op mezelf lukt. Maar omdat het thuis moeilijk is, ik te weinig geld heb en thuis gratis woon ben ik er dus nog steeds. Ik heb wel studiefinanciering, maar dat is toch eigenlijk wel te weinig voor iemand van negen en twintig jaar. Ik heb daarom vaak bijbaantjes. Helaas vaak voor korte tijd omdat jongere mensen goedkoper zijn.

Ik wil dus eigenlijk uit huis. Ik ben er een echt beetje klaar mee. Ze weten wel dat ik op mezelf wil wonen. Dat klinkt misschien raar, maar ik heb het geld er dus niet voor. Ik kan niet sparen. En woon dus eigenlijk gratis thuis. Een groot dilemma. Maar ik vind dat ik genoeg heb gedaan en wil mijn eigen leven gaan leiden.

Mijn ouders vergeten dat ik heel veel doe. Daar hebben we soms botsing over.

Veel aan het hoofd

Zijn eigen pad volgen lukt Ricardo maar ten dele; steeds voelt hij zich weer terugvallen, een stapje terug terwijl hij vooruit wil gaan. Dit vindt volgens Ricardo zijn oorzaak in het feit dat hij teveel aan zijn hoofd heeft, teveel dingen die hem remmen in zijn creatieve ontwikkeling.



Ik heb elke keer een plan maar die vallen altijd weer in duigen. Omdat ik ook andere dingen aan mijn hoofd heb dan wonen. Het gaat slecht op school, lichamelijke klachten, gedoe met meisjes. Alles weegt zwaar, dus kan ik mijn hoofd niet zetten op wat ik eigenlijk wil: weggaan uit huis.

Gezondheidsklachten

Gezondheid speelt Ricardo de laatste maanden parten.



Ik ben de laatste maanden veel afgevallen. Best wel heel veel. In een jaar tijd meer dan vijftien kilo. Niet eens door trainen, maar gewoon door andere leefgewoonten, maar ook wel door de stress, denk ik. Daarom was ik bij de decaan.

WENSEN

Geaccepteerd worden zoals hij is

Ricardo wil dat beide kanten van hem geaccepteerd worden, zijn zorgende en zijn rebelse kant.



Ik ben de Rico met een totaalplaatje. Dat is het. Mensen accepteren mijn beide kanten. Ja, ik ben eigenlijk best wel een goed persoon. Maar alleen daarmee kom je niet ver. Ik ben nog steeds ook wel rebels. Ik ben soms nog steeds grof in de mond, hangt af waar ik ben.

Zelfstandig wonen

Zelfstandig wonen is zijn grote wens. Geld is het probleem.



Als ik het geld zou hebben dan zou ik direct uit huis gaan. Ik wil gewoon weg. Ik wil vrij zijn. Lekker op mezelf wonen, op een zolderkamer. Eerst alleen, dat wil ik ook. Ik ben er klaar mee om samen te wonen. Ik wil wel samen wonen, maar eerst een goede relatie opbouwen. Ik wil niet meer met vrienden wonen want dat gaat op een gegeven moment altijd weer fout. Voor mezelf zorgen is al heel moeilijk. Dus dat ga ik eerst maar eens doen.

Keuzes maken en eigen dingen doen

Ricardo wil meer de dingen doen die hij leuk vindt, zoals ontwerpen.



Ik zou willen dat ik meer tijd heb om mijn eigen dingen te doen. Dat ik veel meer ga doen met de dingen die ik kan maken. Dingen ontwerpen, zeg maar.

Profiel 5: Siham, 26 jaar, 3e jaar Maatschappelijk Werk, zorgt voor moeder die chronisch nierpatiënt is

Siham kwam bij de decaan om te praten over haar studieachterstand naar aanleiding van het overlijden van haar moeder. De decaan wees haar op het onderzoek. Siham nam zelf contact op voor een interview. Ze was blij met het interview, praatte openhartig en wil graag meewerken aan een vervolg.

FEITEN

Kenmerken

Siham studeert op De Haagse Hogeschool de voltijdopleiding Maatschappelijk Werk in het derde jaar en loopt stage bij stichting MOOI in de wijk Bouwlust. Daar begeleidt zij jongeren bij het maken van een keuze voor school of werk.

Thuisituatie

Siham woont in het ouderlijk huis samen met haar vader en één broertje in de Lier, een dorp in het Westland, waar zij ook geboren is. Het gezin bestaat uit acht kinderen, drie jongens en vijf meisjes. Vader en moeder zijn in Marokko geboren. Siham is het zevende kind. In 1996, toen de moeder ziek werd, woonde iedereen nog thuis. Voordat de moeder ziek werd, maar ook in de eerste jaren van haar ziekte, deed het gezin veel leuke dingen samen. Siham had een onbezorgde jeugd en speelde veel met broers, zussen en leeftijdgenoten buiten.

Zorgsituatie

De moeder van Siham is vanaf haar negende jaar chronisch nierpatiënt en is jarenlang naar het ziekenhuis gegaan voor het doorspoelen van de nieren. In 2010 heeft de moeder een nieuwe nier gekregen. Na de transplantatie die eerst geslaagd leek kreeg de moeder een bijwerking waardoor haar darmen niet meer functioneerden. De moeder is september 2011 geopereerd in Engeland. Dat ging eerst goed. Toch was het resultaat niet zoals het hoorde te zijn en is ze terug gegaan voor een nieuwe operatie. Tijdens deze operatie is de moeder overleden omdat haar hart de narcose niet aankon. Het was niet bekend dat ze eigenlijk een zwak hart had.

ERVARINGEN INDIVIDUEEL

Zorgtaken groeien mee met de situatie van de moeder

Vanaf het begin van de ziekte van haar moeder zorgt Siham voor haar moeder en het huishouden. De moeder doet zoveel mogelijk zelf. Zolang er broers of zussen thuis wonen zijn de taken van Siham beperkt. Naarmate broers en zussen het huis verlaten komen er meer taken bij Siham terecht. Wanneer moeder definitief op bed komt wordt Siham verantwoordelijke voor alle taken.

“ *In mijn jeugd speelde ik veel buiten samen met mijn broers, zussen en vriendinnen en we gingen vaak met z'n allen naar België, naar familie. Mijn vader werkte en mijn moeder zorgde voor ons. Zo lang als mogelijk was. Tot mijn veertiende ben ik heel erg kind geweest! Misschien wel een beetje te lang. Ja, ik was echt heel erg bezig. Ik was erg van het buitenspelen, dat vond ik heerlijk. Ik was een beetje jongensachtig, ik hield van slootje springen, hutten bouwen en knikkeren. Samen met broers, zussen en kinderen uit de straat.*

Ik ben opgegroeid met een zieke moeder in ons gezin vanaf mijn negende. Ik moet er even over denken. Tot mijn vijftiende heb ik niet veel taken gehad. Ik deed wel kleine dingetjes, meehelpen met het huishouden. Mijn oudere broers en zussen die toen nog thuis waren zorgden samen met mijn vader voor mijn moeder en het huishouden. De eerste jaren hoefde ik dus nog niet zoveel te zorgen.

Vanaf mijn vijftiende heb ik, samen met mijn vader, veel voor mijn moeder gezorgd. Iedereen, behalve mijn jongere broertje was toen de deur uit. In de eerste tijd van haar ziekte zorgden mijn broers en zussen die thuis woonden ook voor haar. Toen mijn oudste zus de deur uitging kwamen er meer taken bij mij terecht. Dat was 2003. Ik deed toen helemaal mee in het huishouden en de zorg voor mijn moeder.

In 2006 gaat het slechter met moeder. In november 2009 wordt de moeder zo ziek dat ze in bed komt te liggen. Ze kan bijna niets meer zelf en krijgt aangezichtsverlamming. Alle gezinsleden doen extra taken binnen het gezin. Ook Siham doet, naast haar studie aan De Haagse Hogeschool, zoveel als mogelijk haar taken, samen met haar vader en jongere broer.

“ *In het begin was ik niet zoveel tijd kwijt. Ook was het erg wisselend. Hing af van of mijn moeder thuis of in het ziekenhuis was. Soms veel uren op een dag dus, soms ook maar een uurtje.*

Vanaf 2003 ging mijn moeder dus lichamelijk achteruit en kon ze steeds minder. Als ze in het ziekenhuis was deed ik samen met mijn vader en mijn zuster het huishouden. Stofzuigen, dweilen, koken, wassen, schoonmaken, bedden opmaken. Dat deed je gewoon.

Ik was twintig jaar toen mijn moeder in bed moest blijven. Ik zat al op De Haagse Hogeschool en was veel weg. Een zus met twee kinderen woonde om de hoek en sprong bij, zij kwam op bezoek als het fijn was voor mijn moeder. Soms was dat te druk voor haar met die kinderen erbij.

Mijn moeder kon niet meer de gewone dingen doen zoals koken, meehelpen. Ze heeft ongeveer anderhalf jaar niets meer gegeten en alleen voeding via transfusie gekregen. Ze kon nagenoeg niets meer zelf. Ik deed vanaf die tijd alle dingen, samen met mijn vader en broertje.

De laatste jaren zorgde ik elke dag wel twee tot drie uurtjes. Los van dat ik elke dag naar mijn moeder op bezoek ging in het ziekenhuis. Als mijn moeder terugkwam van het ziekenhuis moest ze eerst aansterken en dan wilden we dat ze niets deed. Dus ook dan deed ik veel.

Zorg voor moeder gaat altijd voor, school komt op de tweede plaats

Tijd voor eigen dingen wordt minder wanneer moeder in 2006 ernstig ziek wordt. School blijft nog wel centraal staan, maar schiet er bij in als anderen niet kunnen. Op het laatst komt school op de tweede plaats. De zorg voor moeder gaat voor en Siham krijgt achterstand met de studie.



Ik deed alles zoveel mogelijk na of voor schooltijd, dweilen bijvoorbeeld. Het was zo in ons lijstje gepland dat ik wel naar school kon. Behalve wanneer er iets aan de hand was. Als mijn zus bijvoorbeeld plots niet kon vanwege de kinderen, dan sprong ik in. Dan ging dat ten koste van school.

De laatste anderhalf jaar kwam ik soms een hele maand niet op school, bijvoorbeeld toen we naar Engeland waren vanwege de operatie. Ook kwam ik regelmatig niet of te laat naar een les. En het laatste jaar miste ik wel eens een tentamen.

Vanaf de derde klas middelbare school had ik altijd een schema, een soort takenlijstje, in mijn hoofd over wat ik allemaal moest doen thuis. Ik stond vroeg op en soms deed ik voordat ik naar school ging al huishoudelijke taken zoals stofzuigen en dweilen. Op mijn stage kon ik meestal wel iets regelen, bijvoorbeeld vervanging of werken op een ander moment, wanneer ik er soms onverwacht niet kon zijn vanwege mijn moeder.

Tijd voor eigen dingen

Wanneer er geen taken zijn omdat andere gezinsleden voor moeder zorgen, kan Siham doen wat zij wil. Wel voegt zij zich naar de zorgsituatie van dat moment. De moeder let er ook op, dat Siham de belangrijkste dingen kan blijven zoals naar school gaan en vrije tijd hebben.

“ *Als ik geen taken thuis had kon ik doen wat ik wilde, had ik tijd voor mezelf. Ik heb me aangepast aan wat kan, soms kon ik wel uitgaan, soms niet. Als ik rekening hield met de mogelijkheden kon ik best ook veel voor mezelf doen. Zeker tot aan mijn vijftiende, daarna was er minder tijd voor mezelf. Maar dat vond ik niet erg.*

Mijn moeder zei vaak dat ik eerst mijn eigen dingen moest doen. Ik was bang dat ze het niet durfde te vragen. Ik zei dan gewoon: nee moeder, ik ga het gewoon doen, als er iets is moet je gewoon bellen.

ERVARINGEN RELATIONEEL

Moeder staat centraal bij alle gezinsleden

Iedereen binnen het gezin vindt het belangrijk dat de moeder nog zoveel als mogelijk leuke dingen blijft doen en niet belast is met huishoudelijke taken. In alles wat het gezin doet staat de moeder centraal.

“ *De laatste maanden deed ze niets meer in het huishouden en alleen nog leuke dingen. Dat wilden wij allemaal. Winkelen, op visite gaan, vaak samen met een van ons maar soms ook alleen. Ging het niet alleen, dan ging ik gewoon mee en ging ik niet naar school of deed ik niet de andere dingen die ik van plan was.*

Taken worden onderling verdeeld

De familie heeft een hechte onderlinge band en iedereen doet wat hij of zij kan doen. Als iemand van de familie iets niet kan wordt dat onderling opgelost.

“ *Als iemand iets niet kon doen dan doet de ander het gewoon. Dan val je voor elkaar in. Met name gaan mijn zus en ik zo met elkaar om. Wij zorgden er altijd voor dat één van ons beschikbaar was om voor ma te zorgen of iets met haar te doen. In het begin deed ik niet zoveel thuis. Ik speelde vooral en deed gewone dingetjes in huis. Toen deden mijn vader, broers en zus vooral de taken thuis.*

Bij de verdeling van taken binnen het gezin staat de moeder steeds centraal. Iedereen voegt zich naar bij wat moeder wel en niet meer kan. De moeder wil zelf ook graag zoveel als mogelijk dingen blijven doen. Moeder wil niet gewassen of gedoucht worden door de thuiszorg. Elke dag komt er een andere dochter om haar te wassen. De broers doen vooral de praktische dingen.

“Mijn moeder deed zo lang als mogelijk heel veel zelf. Behalve wanneer zij naar het ziekenhuis moest voor de dialyse en in de eerste dagen thuis wanneer ze nog erg moe was, dan deden wij het hele huishouden. Dat vond iedereen vanzelfsprekend.

Professionele steun was er vanuit de thuiszorg rond de wondbehandeling en het regelen van het infuus. Verder was er geen verplegende thuiszorg. De lichamelijke verzorging van de moeder is tot aan haar overlijden door de dochters gedaan omdat moeder dat wilde, maar ook omdat dit vanzelfsprekend was. Hier was een wekelijkse planning gemaakt.

De vader is de spil van het huishouden, de jongens repareren en regelen en de dochters zorgen voor moeder.

“Mijn vader deed altijd de boodschappen en kookte ook heel vaak. Hij regelde eigenlijk alles.

Mijn zussen en ik zorgden vooral voor onze moeder zoals wassen, verzorgen, schoonmaken en eten koken. Ook werden tantes ingeschakeld als dat nodig was.

Mijn broers repareerden de aanpassingen in huis, haalden en brachten ma overal naar toe. Mijn zus en ik deden het meeste in het huishouden, samen met pa en enkele tantes die er regelmatig waren en meehielpen met verzorgen en het huishouden.

Wanneer de moeder in het ziekenhuis was dan deden de vader, broers en zussen het huishouden en ging Siham vooral op bezoek in het ziekenhuis.

Overleg over taken met het hele gezin

Een takenlijst is de spil van de taakverdeling. Deze lijst wordt door Siham wekelijks opgesteld in overleg met vader, moeder en haar zus. Eerst is het overleg wekelijks. Als de situatie van moeder verslechtert wordt er dagelijks met moeder overlegd. Ook wordt geregeld dat er altijd iemand meegaat naar het ziekenhuis. Moeder wordt nooit alleen gelaten.

“We deden het gewoon samen met een takenlijst. We verdeelden wekelijks de taken. Samen met mijn zus en vader maakten we een lijst. Ik mocht zelf zeggen wat ik fijn vond om te doen. Mijn vader deed meestal de boodschappen, ook kookte hij vaak.

Als iemand niet kon dan deed een ander het. Dat deed je gewoon! Als iemand iets belangrijks had dan hield je daar rekening mee! Toen mijn moeder ernstig ziek was en niets meer kon overlegden we iedere dag over wat er moest gebeuren en wie wat zou doen.

Mijn moeder lag in die tijd vaak in het ziekenhuis. Er ging altijd iemand met mijn moeder mee.

Er wordt onderling gesproken over taken en taakverdeling. Iedereen vindt het normaal om een taak te doen en bij te springen als het nodig is. Dat maakt het eenvoudig om elkaar te bellen als er iets moet gebeuren.



We hebben een hechte band thuis en hielpen elkaar bij veel dingen. Iedereen bij ons thuis deed mee en sprong bij als het nodig was. Ik kon gewoon zeggen als iets niet goed uitkwam. Dan was er altijd wel iemand die het wilde doen. Je weet gewoon wat je moet doen, wat je taak is.

Op het laatst spraken we iedere avond, samen met mijn vader en moeder, het schema door. Ik regelde die dingen, het verdelen van tijd en taken thuis. Dat ging eigenlijk gewoon vanzelf. Mijn vader zorgde ervoor dat alles goed verliep.

Moeder houdt de regie

De moeder let zelf op de kwaliteit van de geleverde zorg, daar hoeft Siham niet op te letten. De moeder weet veel over haar ziekte en Siham zoekt dingen op het internet op. Een goed contact met een verpleegkundige is voor moeder essentieel om zich vertrouwd te voelen.



Mijn moeder zag heel goed wat een verpleegkundige deed en wist ook of ze het goed deed. Dat had ze wel geleerd. Ze zag ook als iemand het niet goed deed, niet heel precies en hygiënisch was. Dat kwam omdat mijn moeder eerst heel veel zelf heeft gedaan en precies wist hoe het moest gebeuren. Ze had zelf veel kennis. En wij ook, want we zochten alles op.

Sommige verpleegkundigen kwamen binnen zonder een praatje, waren niet hygiënisch, deden het soms niet goed, bijvoorbeeld een lijn niet goed doorgespoten, dan zei mijn moeder er iets van. Die hoefde dan eigenlijk niet meer te komen. Dat zei ze dan ook tegen de dokter.

Inzet vanzelfsprekend en naar vermogen

In de Marokkaanse cultuur en binnen de familie van Siham is het gewoon dat zoveel als mogelijk binnen de familie wordt opgepakt.



Je doet het gewoon. Het is je moeder en daar zorg je voor. Dat is bij ons heel gewoon. We hebben een hechte band thuis en helpen elkaar bij veel dingen. Iedereen bij ons thuis deed mee en sprong bij als het nodig was. Ik kon gewoon zeggen als iets niet goed uitkwam, voor mijn studie bijvoorbeeld. Dan was er altijd wel iemand die het wilde doen. Je weet gewoon wat je moet doen, wat je taak is.

Siham vindt het belangrijk dat taken naar vermogen verdeeld worden. Ieder familielid heeft iets eigens waar hij of zij goed in is. Siham geeft hierin zelf het voorbeeld door vooral die dingen te doen waar ze zelf goed in is en waar zij achterstaat.



Ik zeg altijd: doe wat je kan op je eigen moment. Iedereen draagt bij. De één doet minder dan de ander. Dat is gewoon zo. Je weet dat gewoon van elkaar.

Ik zeg ook altijd: “Als je iets doet (voor een ander) doe je dat voor jezelf”. Je moet niet verwachten dat de ander hetzelfde terugdoet. Die doet weer andere dingen. Of kan het op dat moment niet. En dan spring je bij.

Zo doe je dat gewoon, ik weet eigenlijk niet anders. Dit is binnen onze Marokkaanse familie heel gewoon.

Siham gaat, wanneer haar moeder is opgenomen, iedere dag naar het ziekenhuis. De rest van de familie regelt dan de taken thuis. Voor Siham komt school dan op de tweede plaats, behalve wanneer zij een tentamen heeft, dan springen anderen voor haar in.



Als mijn moeder in het ziekenhuis lag was ik elke dag in het ziekenhuis op bezoek, soms wel de hele dag. Ik ben daar heel blij mee dat ik dat gedaan heb. Mijn vader, mijn oudste zus en tantes deden samen de huishoudelijke taken als mijn moeder in het ziekenhuis lag voor een dialysebehandeling.

Siham en haar oudere zus die om de hoek woont zijn achterwacht voor calamiteiten en springen in als het nodig is bij.



Mijn zus die om de hoek woonde en ik waren achterwacht voor de anderen en elkaar. Mijn moeder ging altijd voor als er iets was. Soms als anderen niet konden ging ik niet naar school of stage. Als ik tentamenweek had dan hoefde ik niet. Dan deden de anderen de taken die ik normaal zou doen.

Verpleegkundige steun functioneerde wisselend

Professionele steun is er vanuit de thuiszorg rond de wondbehandeling en het regelen van het infuus. De zorg bestaat uit het verrichten van verpleegkundige handelingen. Veelvuldige wisseling doet afbreuk aan de kwaliteit van de geleverde zorg en kost de familie inspanning en gevoelens van onveiligheid.



Er was steun van verpleegkundige thuiszorg voor het verzorgen van de wond en het infuus. Soms hadden we iedere maand een andere zuster. Dat was niet altijd leuk. Maar gelukkig deden we de meeste zorg voor moeder zelf. Helaas was die zorg erg wisselend en was de ene zuster prettiger dan de andere. De eerste

verpleegkundigen kwamen thuis toen mijn moeder eten kreeg via het infuus. Het verschilde per persoon.

Degene die bij mijn moeder ging zitten, gericht was op haar, die eerst vroeg hoe het met haar ging was oké. Die deed bovendien alles heel netjes zoals moeder het graag wilde. Ze vroeg dat ook aan haar. Ze was er alleen voor moeder. Mijn moeder vond het fijn als die mevrouw kwam, ze deed alles rustig, maakte eerst een praatje, maakte alles goed schoon en was hygiënisch.

Het was vervelend als er weer een andere zuster kwam. Die dan weer via mijn moeder en ons moest leren hoe het allemaal moest gaan. Mijn moeder vond vervelend en het was ook gevaarlijk vanwege infectie omdat niet alle zusters hygiënisch waren.

Moeizame communicatie met artsen

De communicatie met de professionals is beduidend minder en in schril contrast met de open communicatie binnen het gezin over de situatie van moeder. Eigenlijk is die helemaal niet goed! Met name niet met de artsen rond de operatie die in Engeland plaats vindt.

“ *Na de eerste operatie met de nier kwamen we erachter dat het niet allemaal eerlijk was. De artsen waren dingen met mijn moeder aan het uittesten en vertelden ons daar weinig over.*

In het begin luisteren de artsen niet serieus naar de vragen van de familie. Maar Siham gaat zelf op zoek naar informatie op internet en komt steeds met nieuwe vragen bij de artsen.

“ *Elke keer als ik er naar vroeg zeiden ze: maakt u geen zorgen, het komt helemaal goed. Ik was bij elk gesprek in het ziekenhuis. Zodoende wist ik steeds alles. Ik kwam in die rol omdat ik op school zat, geen kinderen had, niet werkte. Ik kon dus altijd mee.*

Siham bereidt zich goed voor op een gesprek met de artsen en verpleegkundigen met een vragenlijstje om alles te weten te komen waar ze nieuwsgierig naar is. Op den duur lukt het om in gesprek te komen met de artsen, maar die gesprekken moeten afgedwongen worden.

“ *We zochten altijd alles op internet op en hadden daarom vele vragen. Steeds zeiden ze: maakt u zich maar geen zorgen. Maar we vertrouwden het niet! Als we naar het ziekenhuis gingen met mijn moeder nam ik altijd een lijstje mee met vragen die we wilden weten.*

De laatste maanden hadden we, mijn vader, moeder en ik elke week een gesprek.

Aan het eind pakte ik dan het lijstje en zei ik: "Ik wil nog dit en dit weten". Ik vind het heel gewoon dat ik dat doe.

De artsen zijn niet gewend dat het hele gezin betrokken wil worden en bij de gesprekken. Pas wanneer Siham boos wordt luisteren de artsen naar de wens voor een familiegesprek. Het familiegesprek blijft bij één keer.

“

Ze waren helemaal niet gewend dat we met het hele gezin wilden komen. Iedereen wilde erbij zijn erbij zijn om het te horen. Als je moet navertellen vergeet je wel eens wat. Ik was toen echt boos. Ik vond dat het moest kunnen. Ik wist via familie dat het in Groningen wel gebeurde. Ik zei tegen de arts dat wij een persoonlijk gesprek met alle artsen en het hele gezin wilden. Zodat we precies weten wat er aan de hand is, wat de procenten kans zijn en dat we precies weten wat er allemaal gaat gebeuren. Ja, dat is toen één keer gebeurd. Maar we hebben daarna nooit meer een persoonlijk gesprek gehad met een paar artsen en het hele gezin.

School was lang niet op de hoogte

Op school spreekt Siham met niemand over haar situatie. Pas als haar moeder naar Engeland gaat bespreekt ze haar situatie met de decaan. Na het overlijden informeert ze docenten omdat ze een grote achterstand heeft. Siham praat er op school niet over omdat ze niet apart benaderd wil worden. Ze wil geen uitzondering in de klas zijn en anderen niet lastig vallen met haar situatie.

“

Ik heb het pas op school verteld aan de decaan toen mijn moeder naar Engeland moest voor haar operatie om dingen te regelen rond mijn tentamens. Ik kon toen niet leren, mijn aandacht was bij mijn moeder en niet bij de studie. Ook had ik grote achterstand opgelopen. Nu, na de dood van mijn moeder en vanwege de grote achterstand, moest ik het wel vertellen omdat het heel erg was.

Ik praat er niet over omdat ik niet wil dat ze me anders gaan behandelen, ik wil geen uitzondering zijn. Daarom heb ik niets verteld.

BELEVING

Zorgen voor moeder gaat voor alles en geeft voldoening

Zorg en aandacht voor de moeder gaat bij Siham boven alles.

“

Wanneer mijn moeder hulp nodig had ging zij altijd voor, mijn eigen dingen interesseerden me dan niet, ook niet als ik dan een tentamen had. Ik zou het mezelf niet vergeven als mijn moeder niet zou durven bellen en mij om hulp zou vragen als het nodig was. Daarom was ik er altijd voor haar. Niet egoïstisch voor jezelf. Natuurlijk ook tijd voor jezelf tijd vrijmaken. Niet iemand teleurstellen.

Maar mijn moeder ging altijd voor. Ik dacht er altijd aan, het zat altijd in mijn hoofd, waar ik ook was, dat ik iets zou moeten doen.

Siham kijkt met een positief gevoel terug op het zorgen voor haar moeder.

“

Ik deed het me veel plezier en vond het heel gewoon, normaal. Ik denk dat het ook iets van mij is, voor de ander zorgen. Ik ben van de snelle, van aanpakken, van dingen doen, opschieten.

Ik heb alles gedaan wat ik kon doen. Ik ben ook bij het overlijden geweest. En dat was heel fijn, hoe raar dat ook klinkt. Ik heb gedaan wat ik kon doen. Ik heb het gevoel dat ik het niet anders of beter heb kunnen doen. Ik heb geen schuldgevoel, nee, dat helemaal niet.

De behoefte om te zorgen komt van binnenuit

Siham constateert dat het willen zorgen voor een naaste diep in haar zit, ze is alert en ziet direct of er iets moet gebeuren. Niet alleen bij haar moeder, maar ook bij anderen.

“

Dat gevoel om voor iemand te zorgen zit diep in mij. Ik ben gelijk alert als er maar iets gebeurt. Ik ben er heel erg op gericht, dat iemand iets nodig heeft, dat ik voor iemand moet zorgen.

Steun en waardering voor elkaar

Siham en haar familie geven samen alle steun die nodig is en die in hun vermogen ligt. Hiervoor krijgen zij uitgebreid waardering van de moeder. Zowel in woorden maar ook non-verbaal. De moeder straalt voortdurend uit dat ze dankbaar is voor wat ieder doet. Ze geeft haar kinderen regelmatig haar zegening, een ritueel dat veel waarde heeft in de Marokkaanse cultuur.

“

Dat zij waardeerde wat ik deed, wist ik gewoon. Dat straalde ze uit. Ze zei altijd “Heel erg bedank” of gaf ze een zegening “Hopelijk zal god je hiervoor belonen”. Dit betekende heel veel voor mij. Bij ons is het zo dat als je moeder heel tevreden is dan zit je helemaal goed omdat de hemel onder haar voeten zit.

Waardering kwam ook via familie en kennissen die vertelden hoe dankbaar de moeder was of hoe zij zelf waardering hadden voor de zorg van de familie voor de moeder.

Soms hoorde ik het via anderen. Soms vertelde moeder het indirect. Bijvoorbeeld toen we naar Engeland waren geweest zei moeder tegen een neef dat we alles hadden gedaan wat nodig was en dat we haar gedragen zouden hebben als dat nodig was geweest.

Emoties worden gedeeld

Het plotselinge overlijden van moeder is een grote klap voor Siham en het hele gezin. Verdriet overheerst nog steeds. Het gezin praat met elkaar over de situatie en hoe het met iedereen is. Dit is voor Siham belangrijk.



We gingen naar Engeland met de verwachting dat ze beter zou worden. We hadden dit niet verwacht en schrokken dus heel erg. De tijd stond voor even stil en iedereen van de familie was betrokken. We hebben moeder met z'n allen in Marokko begraven. Ja, daar heb ik alle tijd voor genomen.

Mijn hoofd is nog heel erg druk. Ook al ben ik nu niks aan het doen, dan is mijn hoofd nog wel heel druk. Erover praten met elkaar is goed. Vooral met mijn vader en mijn zussen.

Het geloof van de Islam is een drijvende kracht

Het geloof, de Islam, is voor Siham de drijvende kracht om de dingen te doen zoals ze die doet. Ze heeft uit de Koran geleerd er te zijn voor de ander en daar voldoening uit te halen.



Het is mijn geloof, maar ook wat ik gewoon zelf vind. Je moeder is het allerbelangrijkste. Zij heeft de hemel onder haar voeten en dat brengt je dicht bij god. Een moeder is bij ons heel belangrijk, als je goed bent voor haar dan zal god je daarvoor belonen. Als je het goed hebt gedaan en diegene komt te overlijden dan ga je met een tevreden gevoel verder.

Betrokkenheid vanuit De Haagse Hogeschool ontbreekt

Siham geeft aan dat de meeste docenten niet betrokken zijn en ver van haar afstaan. Siham vindt de manier van omgaan met elkaar op HHS een contrast met de middelbare school waar iedereen haar en elkaar kende. Ook is daar de thuissituatie bij iedereen bekend.



Sommige docenten op school kennen mijn naam niet eens. Bij wijze van. De studiebegeleider heeft ook nooit naar thuis gevraagd. Wij waren heel lang erg bescheiden. Op de middelbare school was het kleiner, fijner, kreeg ik elke keer wel een gesprek. Ze weten wie je bent.

Maar op een gegeven moment kon ik niet anders en moest ik het wel vertellen omdat ik niet meer kon leren. Hier moet je voor problemen naar de decaan. Die zit ergens ver weg in het gebouw.

We zouden eerder met de artsen erover hebben moeten praten. En ook op school eigenlijk, ja. Daar had ik het ook eerder moeten bespreken, ja. Maar ik vind ook dat zij er eerder over hadden kunnen praten, zeker de artsen in het ziekenhuis.

GEVOLGEN

Geleerd te zorgen voor een ander

Door de mantelzorgervaring heeft Siham ervaren dat zij hulp en zorg verlenen fijn vindt en goed kan. Zij wil doorgaan met haar opleiding en maatschappelijk werker worden, zo mogelijk rond de mantelzorg.

“ *Ik wil in de hulpverlening blijven, maatschappelijk werker worden. Ik zou dan wel een taak willen hebben in de mantelzorg. Misschien ga ik het onderwerp gebruiken in mijn afstudeeronderzoek. Maar ik twijfel want het staat een beetje te dichtbij.*

Persoonlijke ontwikkeling niet gestagneerd

De persoonlijke ontwikkeling van de kinderen staat binnen het gezin voorop. Alle broers en zussen hebben verder kunnen leren en ieder heeft volop kind kunnen zijn. Siham is blij met het feit dat zij zich, naast haar zorgtaken, persoonlijk goed heeft kunnen ontwikkelen.

“ *Mijn moeder heeft ons altijd gestimuleerd zolang mogelijk te studeren. Als ik er niet meer ben moeten jullie je kunnen redden, er iets van kunnen maken. Daar heb je diploma's voor nodig. Daar ben ik ook heel trots op. Ja, want mijn zusje, die studeert hier ook. Mijn oudere zus heeft haar studie afgemaakt. Ook mijn broer. We hebben allemaal een diploma waar we op kunnen terugvallen. En ik wil ook hier mijn diploma halen.*

Studieachterstand

Rond de operatie en het plotselinge sterven van haar moeder heeft Siham alle aandacht gericht op de thuissituatie. Ze heeft een lange tijd niets met haar studie gedaan. Siham komt momenteel nog moeilijk tot studeren. Ze is nog niet gewend aan het feit dat ze weer tijd voor zichzelf heeft. Ze heeft geleerd er vooral voor de ander te zijn en minder om voor zichzelf aan de slag te gaan.

“ *Het staat er nu dus slecht voor met mijn studie! Ik heb al lang niets meer voor mijn studie gedaan omdat ik vooral bezig was met thuis. Ik heb nu een grote achterstand opgelopen met tentamens. Gelukkig liep ik stage en waren er het afgelopen studiejaar niet veel lessen, alleen op maandag. Het zit nog steeds in mijn hoofd dat ze er niet meer is en ik kan moeilijk wennen aan de nieuwe situatie. Ik heb ineens veel minder te doen. Maar studeren gaat nog moeilijk.*

WENSEN

Informeren over mantelzorg

Siham pleit ervoor dat er op school informatie wordt aangeboden over mantelzorg.



Studenten moet via verschillende kanalen weten waar ze terecht kunnen voor hulp en ondersteuning. Ik wist de eerste jaren ook niet waar ik moest zijn om hulp te vragen. Ik heb de eerste jaren vaak geen tentamens gemaakt. Zij dachten dat ik een slechte leerling was. Maar ik had geen tijd om te leren.

Nu neemt de school vaak alleen contact op met een brief via de administratie dat je een negatief bindend studieadvies hebt. Dat was wel een beetje laat en alleen formeel. Ze zou ook kunnen bellen of contact opnemen via de studiebegeleider.

Mantelzorg opnemen in het lespakket

In het eerste jaar zou mantelzorg aan bod moeten komen in de lessen. Naast informatie zouden studenten uitgedaagd moeten worden om over de zorgsituatie thuis te vertellen. Siham is er voorstander van dat jonge mantelzorgers in de klas vertellen hoe hun situatie is. Docenten moeten hen hiertoe stimuleren.



In het eerste jaar zou een bijeenkomst moeten komen waarin de situatie van jonge mantelzorger zodanig besproken wordt dat studenten herkennen als het met hen gebeurt. Jonge mantelzorgers zullen dan eerder om hulp vragen. Mogelijk steunen medestudenten dan ook meer dat jonge mantelzorgers dit gaan doen. Ik denk dat studenten dan eerder naar een docent, studiebegeleider of decaan gaan om over hun situatie te praten als het even niet goed gaat. En ook dat medestudenten het weten en zien als een klasgenoot een jonge mantelzorger is. En er misschien aandacht aan geven.

Bijvoorbeeld middels een film waarin je de situatie van een jonge mantelzorger laat zien en het onderwerp in de klas bespreekt. Ik denk dat je een film zou moeten hebben over een aantal jonge mantelzorgers. En dat je die dan in een leslokaal laat zien en er over gaat praten. Misschien herkennen ze dan dingen bij zichzelf of bij vrienden of medestudenten. Iedereen zou dit moeten zien. Ik ben zelf niet zo'n prater maar zou wel bij zo'n film iets willen zeggen. Misschien wil ik wel meewerken aan een dergelijke film.

Jonge mantelzorgers betrekken bij lessen over mantelzorg

Jonge mantelzorgers weten wat het betekent om dagelijks voor een naaste te zorgen en wat de gevolgen daar van zijn. Zij kunnen er in een les over vertellen.



Studenten moeten weten wat het is om in die positie te zitten. Wat het is om dagelijks hulp te verlenen. Ik vind het heel belangrijk dat zij weten wat het is om mantelzorger te zijn. Zodat er eerder over gesproken wordt en medestudenten in een werkgroepje bijvoorbeeld soepel om kunnen gaan met afspraken wanneer een jonge mantelzorger een keer niet kan komen. Wij kunnen vertellen over wat er speelt, wat nodig is. Als iemand het niet zelf heeft meegemaakt dan kan hij zich moeilijk inleven, voorstellen wat het voor mij als jonge mantelzorger betekent.

Signaleren en interesse tonen

Docenten zouden de signalen moeten kennen die mantelzorgers afgeven zoals moe zijn, te laat komen, stil zijn, te laat opdrachten inleveren, slechte cijfers, opmerkingen over thuis.



Extra aandacht geven, even bellen, vragen stellen wanneer iemand vaak of lang er niet is. En dan niet praten over aanwezigheidsregels, maar vragen stellen naar wat de oorzaak is. Eventueel vragen er over te vertellen in de klas. Bijvoorbeeld als ik lang was weggeweest of te laat op school kwam dan zei ik soms dat mijn moeder ziek was. Maar dat werd niet opgepakt. De docent kwam er niet op terug. Het signaal werd dus niet opgepakt.

Docenten zouden eerder in de gaten moeten hebben dat iemand vaak afwezig of heel stil is. Vraag naar wat er aan de hand is. Dat zou heel normaal moeten zijn. Sta er voor open, weet dat de leerling het zelf moeilijk vindt om te zeggen dat er iets aan de hand is. Ja, dan contact opnemen en vragen wat er aan de hand is. Bij teveel afwezigheid dus niet alleen maar zeggen dat je geen tentamen mag maken. Het zou goed zijn als een docent dan een mail stuurt om te vragen hoe het met je gaat als je er een tijdje niet bent.

Ik denk dat als mijn studiebegeleider of een docent had gezegd: "Hé je bent vaak niet aanwezig, hoe komt dat, wat is er aan de hand?". Ja, dat ik daar veel aan gehad zou hebben.

Ik denk dus aan contact maken en een jonge mantelzorger vragen het verhaal te vertellen. Het moet ook van de andere kant komen. Interesse tonen, ja dat is heel belangrijk.

Als een docent weet dat iemand in de familie ernstig en langdurig ziek is moet hij of zij er met de student over gaan praten en samen onderzoeken op welke manier er in de les rekening mee gehouden kan worden.



Bijvoorbeeld iets afspreken over als je spontaan weg bent, naar het ziekenhuis. Neem dan contact op! Vraag eens: waar was je, hoe gaat het? Vraag dat. Dan weet de docent ook wat er gebeurd is! En kan dan in overleg rekening houden met tentamens of zoiets. Maar ook meedenken over hoe je dan kan leren en er toch voor kunt zorgen dat je je voldoende voorbereid.

Niet iedereen staat sterk in de schoenen om keuzes te kunnen maken. Hen erbij helpen. Mij lukt het wel. Ik durf wel te kiezen om niet te gaan en voor mijn moeder te zorgen, maar ben daar op school niet zo open over. Daar ben ik meer gesloten. Thuis en bij mijn familie ben ik open en direct.

Vertrouwen uitstralen

Een steuntje in de rug, een luisterend oor van een vertrouwde professional kan, volgens Siham, veel betekenen voor de jonge mantelzorger.



Ik zou wel een studiebegeleider willen die ik vertrouw, die aandacht voor me heeft en me extra steunt. Samen mijn planning maken, de stof doornemen, kijken wat ik nog moet doen en hoe ik dat kan gaan doen.

Contact opnemen als de student teveel afwezig is. Dit kan telefonisch, per mail of mondeling en dan een student belangstellend (en niet vermannend) aanspreken.



Want dat gebeurt niet. Ik was bijvoorbeeld een maand weg naar Engeland geweest en toen ik de klas binnen kwam het leek of ik niet gemist wast was. Alleen hallo. Ik kreeg niks te horen, niemand vroeg iets. Niemand vroeg wat er gebeurd was. Ik vind dat moeilijk om het van de leraar te verwachten. Die krijgt steeds weer andere gezichten voor zich. Misschien beter dat een studiebegeleider of een speciale docent er op let. Ik denk dat de studiebegeleider er op kan letten dat wanneer een student te vaak niet komt en contact opnemen om te vragen wat er aan de hand is.

Nadat mijn moeder overleden was heb ik zelf contact opgenomen met de decaan. Eigenlijk is het te laat. Nu moet ik een brief schrijven om dingen te gaan regelen voor mijn studie achterstand. Dit had ik eigenlijk eerder moeten doen, maar ik wist dit niet dat dit kon. Ik wist echt niet dat naar een decaan gaan mogelijk was. Mijn neef die hier ook op school zit wees mij op de decaan. Ik wist ook niet waar ik de decaan moest vinden. Hoe heet diegene, hoe kan ik daar achter komen. Als mijn studiebegeleider de weg had gewezen was ik zeker gegaan.

Een docent zou dat vertrouwen moeten geven. Dan reageer ik en vertel ik over mijn situatie zoals nu bij u.

Het gesprek beginnen

Hulpverleners die thuis komen zouden de familie meer moeten informeren en betrekken bij het verloop van het ziekteproces. De huisarts, maatschappelijk werker of verpleegkundige hebben de taak om de thuissituatie met de hele familie te bespreken en te onderzoeken wat problemen of knelpunten zijn.

“ *Eigenlijk vind ik dat de eerste stap om erover te praten moet komen van de artsen. Zij moeten beginnen om te vragen wat je allemaal wilt weten. Maar dat doen de meesten niet. Als je voor het eerst komt weet je niks. De mensen van het ziekenhuis zouden alles moeten vragen en vertellen. Zij weten dat toch en wij niet! Ook zou ik het prettig hebben gevonden als een hulpverlener thuis met ons zou praten over de situatie. Ook over mijn problemen op school.*

Tijdig verwijzen

Na signalering door een docent of studiebegeleider is de decaan de aangewezen professional op school om te onderzoeken hoe het beste met de situatie kan worden omgegaan.

“ *Die denkt mee, zoekt met mij de tijd om weer aan de slag te gaan. Ik kan niet binnen twee weken na het overlijden direct weer aan de slag, een tentamen maken. Ik kon het niet aan omdat mijn hoofd er niet bij was. Er is toen niemand naar me toe gekomen. Ik vind het gek dat er niet een docent komt vragen waarom ik niet op het tentamen was.*

Geef me wel de tijd, verwacht niet dat ik alles direct kan oppakken. Iedereen verwerkt het op een andere manier. Hier zou op gelet moeten worden. Sommigen kunnen wel direct weer aan de slag. Anderen zoals ik niet. Ik heb al weer een lijstje gemaakt over wat ik moet gaan doen. Dat ga ik uitwerken met de decaan. Hij gaat mij helpen met plannen en afspraken maken.

Jonge mantelzorgers stimuleren elkaar te steunen

Naast delen van ervaringen is uitwisselen van praktische tips een belangrijk item. Erover praten als dat zo uitkomt, niet in een lotgenotengroep.

“ *Ik heb een vriendin die ook een ziek familielid heeft. Zij heeft ook een hele zieke moeder en ze weet niet goed hoe ze er mee om moet gaan. Ik vertel haar dan over mezelf en dat ze echt de dingen die nodig zijn moet gaan doen. Ik help haar dan een beetje op weg. Ik zeg ga met elkaar praten, verdeel de taken, maak lijstjes. Ieder kan zijn ding gaan doen. En dan samen een plan maken en elkaar praktisch*

tips geven. Wat kun je wel, wat niet? Welke momenten kun je wel. Bellen als je spontaan weg moet.

Natuurlijk is dat belangrijk. Erover praten zal goed zijn: Hoe ga jij er mee om? Hoe doe ik het? Ik denk dat je misschien van elkaar kunt leren. Dat je elkaar kunt steunen. Ook op school.

Ik heb er nu nog geen behoefte aan om het met lotgenoten te delen, er over te vertellen. Maar misschien later wel. In ieder geval moet er een klik zijn. Ik moet voelen dat iemand echt geïnteresseerd is. Met sommige mensen heb ik een klik omdat ik vertrouwen voel.

Steun bij inhalen studieachterstand

Siham wil aan de slag met tentamens en verslagen maken en zich voorbereiden op een baan in de hulpverlening. Zij wil iets gaan doen met mantelzorg. Een baan in de hulpverlening rond mantelzorg. Ook wil zij in het onderwerp afstuderen.



Ik moet er aan beginnen, maar die stap is nog zo moeizaam. Ik zou extra herkansingen willen én ook hulp willen bij het me weer verdiepen in de stof. Ik ben er zo lang uit geweest. Het leren gaat er nu nog niet zo bij mij in. Ik hoop dat ik alles voor september kan doen. Dan kan ik weer echt het vierde jaar in. Hierbij zou ik hulp van een studiebegeleider willen.

Profiel 6: Kimberley, 22 jaar, 3e jaars Maatschappelijk Werk, zorgt voor depressieve moeder en oma met een kunstheup

Kimberley is verwezen door een docent om de mogelijkheden voor een afstudeeronderzoek te verkennen bij het lectoraat Mantelzorg. Een gesprek hierover was de aanleiding voor dit interview.

FEITEN

Kenmerken

Kimberly is tweeëntwintig jaar en zit in het derde jaar van de Maatschappelijk Werk voltijdopleiding aan De Haagse Hogeschool en loopt stage bij Forensisch Centrum Teylingereind, een jeugdgevangenis. Ze woont op kamers in Leiden, heeft een zus van achttien jaar, geen vaste relatie en veel vriendinnen en vrienden. Naast haar studie werkt Kimberley al meer dan vijf jaar parttime in de ouderenzorg.

Thuisituatie

De ouders van Kimberley zijn gescheiden toen ze elf jaar was. Kimberley heeft haar vader sinds de scheiding niet meer gezien.

Zorgsituatie

De moeder van Kimberley kreeg twaalf jaar geleden een ernstige burn-out vanwege problemen in de relatie met haar man en op het werk. Een jaar nadien zijn de ouders gescheiden. Kimberley zorgt sinds die tijd voor haar moeder die momenteel weer werkt maar nog steeds last heeft van de gevolgen van de burn-out.

ERVARINGEN INDIVIDUEEL

Zorgen begint al jong

Het zorgen voor haar moeder begint bij Kimberley al op driejarige leeftijd wanneer er relatieproblemen zijn tussen haar vader en moeder.

“*Uit verhalen van anderen heb ik gehoord dat toen mijn moeder in verwachting was van mijn zusje, ik was toen drie jaar, mijn vader naar andere vrouwen ging. Mij is verteld dat ik toen mijn moeder al vaak stond te helpen en dat ik het toen al leuk vond. Het zorgen voor iemand zit waarschijnlijk al van jongs af aan in me.*

De zorg voor moeder is zowel praktisch als emotioneel

Na de scheiding komt alle zorg voor haar moeder bij Kimberley terecht.

“*Voor mijn moeder zorg ik al vanaf mijn tiende toen mijn moeder overspannen werd en in een burn-out terecht kwam. Die is niet zozeer lichamelijk hulpbehoevend, maar meer geestelijk.*

Ik vond het voor zich spreken dat ik mijn moeder hielp bij het huishouden en met boodschappen doen. Dat noem ik eigenlijk geen mantelzorg. Dat deed je gewoon. Ik moest haar toen ook vaak troosten. Er waren problemen rond het geld, over de alimentatie die hij wilde niet storten, dat gaf stress bij haar. Dat kon ze steeds met mij bespreken. Eigenlijk alle vervelende dingen besprak ze met mij.

Haar moeder helpen doet Kimberley nog steeds, ook al woont ze niet meer thuis. De geïsoleerde positie van haar moeder maakt dat zij nog steeds een beroep doet op Kimberley, met name ook op het emotionele vlak.

“*En dat voor haar zorgen gebeurt nog steeds. Ze heeft sinds haar burn-out veel klachten, ook lichamelijk, aan het hart, aan haar darmen. Ook geestelijk is ze niet sterk.*

Ze heeft eigenlijk niemand in de familie die haar helpt en ze heeft geen auto. Ik rijd haar dan met de auto. Doe een stukje verlichting van het huishouden. Dan kan ze gewoon thuis zitten.

En ik moet ook veel naar haar luisteren, bijvoorbeeld over haar werk. Ja, ik moet nog steeds veel voor mijn moeder zorgen. Mijn moeder is best vaak moe, of het gaat op het werk niet goed, of met het geld, of ze heeft hoofdpijn. Ze praat dan vooral met mij over hoe ze last heeft van dit of van dat. Dat zijn dan dingen die ze allemaal bij mij neerlegt. Het is eigenlijk altijd hetzelfde gebleven sinds die burn-out. Sindsdien heeft ze geen partner meer met wie ze dingen kan bespreken. Ook wil ze met haar vriendinnen niet meer alles bespreken.

Sinds een jaar zorgt Kimberley ook voor oma

Oma van moederskant heeft vanwege een slepende heupoperatie lichamelijke zorg en morele steun nodig. Kimberley gaat bijna dagelijks bij haar oma langs voor gezelschap en het regelen van de dagelijks dingen.

“ *Toen mijn oma een half jaar geleden aan haar heup geopereerd moest worden heb ik zelf direct gezegd dat ik voor haar wilde gaan zorgen. Ik werk al vijf jaar in een verzorgingstehuis en dus daarom heb ik dit gezegd. Nu zit oma nog steeds iedere dag thuis en kan maar weinig. Vroeger was ze een bezig bijtje, deed van alles..*

Toen mijn oma thuiskwam uit het ziekenhuis heb ik gewoon een week vrij genomen en de hele week voor haar gezorgd. Wel heb ik toen nog tentamens gedaan, maar ik heb er toen niet voor geleerd.

Zodra ik vrij ben ga ik leuke dingen met haar doen, winkelen of een stukje wandelen. Ze zit nu iedere dag thuis, waar ze vreselijk van baalt. Want ze was altijd heel actief.

Zorgen voor oma en moeder komt op de eerste plaats

Bij Kimberley gaat de zorg voor moeder en oma voor alles, ook voor de studie.

“ *Vanaf het begin, toen er sprake was van een operatie, heb ik direct tegen haar gezegd dat ik voor haar zou gaan zorgen omdat ik jaren in de zorg heb gewerkt. Vanwege mijn achtergrond dus, denk ik, omdat ik in de zorg werk, maar ook omdat ik dat gewoon leuk vind en vind dat ik het moet doen.*

Keuzes maken tussen zorgen voor haar moeder of haar oma vindt Kimberley lastig. Bij voorkeur kiest ze niet en combineert ze de zorg voor beiden.

“Ja, soms bijvoorbeeld als ik gezegd heb “Oma ik zorg vandaag voor jou” en ik hoor dat mijn moeder alleen is en aandacht wil, dan denk ik “Shit, ik moet ook voor haar zorgen”. Dat vind ik wel eens lastig. Als ik moet kiezen dan kies ik voor beiden. Ja en dan schieten andere dingen zoals school er bij in.

Als er keuzes gemaakt moeten worden dan schiet de studie er het eerst bij in. Het contact met haar vriendinnen blijft goed, mede ook omdat ze die er soms bij betreft en omdat die begrip hebben voor haar situatie.

“Ik doe wel genoeg leuke dingen, voor mezelf en met mijn vriendinnen. Die gaan ook soms mee naar mijn oma. En zij vindt dat ook heel erg leuk. Dus mijn privédingen kan ik genoeg doen. Ik kan het eigenlijk best goed combineren, mantelzorger zijn en privédingen.

Het leren schiet er wel eens bij in. Bijvoorbeeld moest ik in november een week voor mijn oma zorgen in de tentamenweek. Ik heb toen wel de tentamens gemaakt, maar ik had geen tijd om ervoor te leren.

ERVARINGEN RELATIONEEL

Anderen helpen nauwelijks

Kimberley staat er in de zorg voor haar moeder en oma nagenoeg alleen voor. De moeder heeft sinds de burn-out geen steun van vrienden of vriendinnen. Ook is er geen professionele steun. Ze leunt voor geestelijke en praktisch steun op Kimberley.

“In de eerste jaren van haar scheiding had mijn moeder veel steun aan haar moeder, mijn oma voor wie ik nu zorg. Maar later toen ik ouder werd kon ik helemaal alleen haar helpen. Mijn moeder doet eigenlijk niet zoveel zelf. Ook heeft ze geen vrienden of vriendinnen die er voor haar zijn. Eigenlijk zorg ik nog steeds voor haar, want ze heeft nog steeds last van haar burn-out. Mijn moeder probeert oma wekelijks te bezoeken en doet af en toe een boodschap. Verder niet eigenlijk. Maar eigenlijk doe ik alles voor mijn moeder en mijn oma.

Oma heeft beperkt hulp van de thuiszorg

Steun van professionals is er alleen rond het huishouden. Zorg wordt vooral door Kimberley gedaan omdat ze het gewend is vanuit haar werk in de ouderenzorg. Maar ook omdat ze de zorg niet aan anderen toevertrouwt uit angst dat zij het niet goed doen.



Steun van hulpverleners is er niet echt. Ja, wel thuiszorg voor de huishoudelijk dingen bij mijn oma. Ik doe de belangrijke zorgtaken. Bijvoorbeeld de steunkousen uittrekken bij mijn oma doe ik altijd zelf want zij trekken misschien die heup er zomaar uit.

Op school praat Kimberley er niet over

Kimberley heeft weinig behoefte aan om op school haar situatie uit te leggen. Ze maakt onderscheid in studenten en docenten. Voor studenten wil ze haar situatie verborgen houden omdat ze geen zin heeft er steeds over te moeten praten. Docenten zouden er wel van moeten weten.



Op school praat ik er met bijna niemand over. Alleen met een enkele docent. Met de rest praat ik niet. Ik los de dingen allemaal zelf op. Ik wil niet steeds iedere keer vertellen hoe het met mijn moeder of oma gaat. Voor mij hoeft niemand het te weten, dat gaat ze eigenlijk niets aan, de studenten.

Docenten zouden het misschien wel moeten weten, want dan snappen ze beter waarom ik er soms niet ben of iets niet goed heb voorbereid. Ik hoeft het dan ook steeds niet meer uit te leggen.

Met haar studiebegeleider heeft Kimberley haar situatie niet besproken omdat ze vindt dat ze alles zelf moet proberen op te lossen. Ook heeft ze nog niet de hulp van de decaan ingeroepen.



Ik heb het eigenlijk nooit met mijn studiebegeleider besproken. Ik ben niet iemand die dit wil bespreken. Ik los eerst de dingen zelf op. In het derde jaar heb je geen studiebegeleider, dan loop je stage en heb je een stagebegeleider. Met die bespreek ik het echter ook niet. Nee, ik ben voor mijn mantelzorgsituatie niet naar de decaan gegaan, want ik los alles zelf op.

Kimberley krijgt steun van vriendinnen

Met haar vriendinnen bespreekt Kimberley haar mantelzorgsituatie wel, met name die van haar oma. Ook betreft zij hen er bij door ze soms mee te nemen.



Goede vrienden en vriendinnen weten ervan. Ik praat er met hun over. Ja, die weten er van en reageren gewoon goed, leuk. Ze gaan zelfs mee, een avondje. Ja, want oma is ook leuk, ze komen graag bij haar. Ze is een leuke vrouw. Ze vindt het leuk als ze komen. Ze denkt soms wel even: oh wat gebeurt hier nu weer, als we ineens komen. Maar ze vindt het al heel gauw leuk dat we er zijn. Ja, die vrienden vinden het wel leuk ook.

BELEVING

Zorgen voor een ander vindt Kimberley normaal en leuk

Kimberley vindt het normaal om voor iemand die haar dierbaar is te zorgen.

“ *Voor mijn oma zorgen vind ik het mooiste in mijn leven. Ik geniet van alles wat ik voor en met haar doe. Ja dit is wel echt iets waar ik heel erg van geniet. Wat is er mooier dan voor iemand die je heel erg dierbaar is om daar voor te zorgen. Want haar lach, is toch wel heel erg fijn. Daar kan ik heel erg van genieten. Dat doet ik omdat ik het leuk en normaal vindt.*

De zorg voor oma is een bewuste keuze

Sinds de heupoperatie gaat Kimberley bijna dagelijks naar haar oma om op te ruimen, te koken en soms lichamelijke zorg te verlenen. Wat begon als tijdelijk duurt nu al bijna een jaar omdat het genezingsproces niet naar wens verloopt. Naast zorg voor oma vindt Kimberley het belangrijk dat haar oma er op uit kan gaan.

“ *Ik zorg nu nog steeds voor oma. Het gaat nog steeds niet goed met haar. Haar lichaam stoot de kunstheup af. Ze heeft veel pijn en kan zodoende moeilijk lopen, niet fietsen of autorijden. Op een vrije dag neem ik oma mee naar het strand of naar het bos of gaan we samen winkelen. Ik rijd dan in haar auto naar leuke plekken die zij uitkiest.*

Kimberley geniet van het geven van zorg en steun en vindt het gemakkelijker om zorg te geven dan te ontvangen.

“ *Hun geluk is mijn geluk. Een steentje bijdragen aan hun geluk vind ik fijn. Ik vind het fijner om voor een ander te zorgen dan dat er iemand voor mij zorgt. Ja, dat is er langzaam bij mij ingeslopen. Ik sta daar eigenlijk nooit bij stil.*

Als ze niet kan zorgen voelt Kimberley zich toch verplicht

Plichtsgevoel speelt een grote rol om voor moeder en oma te zorgen. Kimberley is zich hier bewust van. Ze zou niet anders willen omdat ze de zorg goed aankan. Kimberley voelt zich schuldig als het haar even niet lukt om bij haar moeder of oma er te zijn.

“ *Als ik twee dagen niets van me heb laten horen wil ik haar al weer zien. Ik denk dan “Shit, ik moet eens naar haar toe”. Niet dat het erg is, dat vindt mijn oma ook niet, maar toch.*

Schuldig voelen is misschien wel een groot woord. Maar ik vind wel dat ik er aan moet denken dat ik dagelijks voor haar er moet zijn. Dus ja, niet schuldig, nee dat niet. Maar wel vind ik dat ik dagelijks iets voor haar moet doen!!

Dat plichtsgevoel is wel oké, eigenlijk ook wel goed. Ik kan het allemaal goed aan en ik vind het fijn om te weten dat zij weet dat ik haar last aan kan. Dat weet zij. Zij weet dat ik er voor haar ben, door dik en dun, wat ze ook doet, ik ben er voor haar.

Waardering van oma

Kimberley wordt voor haar mantelzorgtaken door oma gewaardeerd.

“ *Voor mijn oma zorgen vind ik fantastisch. Het is leuk om te zien dat ze daar van geniet. Dan straalt ze en is ze heel blij en dankbaar. Dat zegt zo ook tegen me.*

Ik zie het aan haar lach als ik kom of iets met haar doe. Maar soms ook verbaal, zowel direct als indirect. Ze zegt het ook wel eens rechtstreeks tegen me, dat ze het heel fijn vindt wat ik doe.

Of bijvoorbeeld als ik twee dagen niet bel dan staat ze op mijn telefoon: “Ik weet dat je het druk hebt maar...”. Het is leuk als ze dan belt, ja.

Aan haar lach zie ik het vooral. Soms zegt ze het ook wel eens, dat ze het heel fijn vindt wat ik doe.

Moeder troosten vindt Kimberley niet normaal

Emotionele steun verlenen vindt Kimberley toch wel anders. Ze vindt dit eigenlijk niet normaal. Emotionele steun verlenen noemt Kimberley mantelzorg. Fysiek zorgen is volgens Kimberley geen mantelzorg,

“ *Mijn moeder troosten doe ik nog steeds. Ook nu geef ik haar regelmatig psychische steun. Haar troosten is eigenlijk best wel anders dan praktische dingen voor haar doen. Ja, nu ik erover nadenk is dat is eigenlijk wel mantelzorg. Niet zo gewoon dus, dat ik dat ook gewoon maar doe.*

GEVOLGEN

Mantelzorg gaat altijd voor

De mantelzorg staat bij Kimberley bovenaan wanneer er een keuze gemaakt moet worden tussen zorg en studeren. Het gevolg is een laag cijfer, een onvoldoende of herkansen. De ontwikkeling op het gebied van haar studie stagneert. Kimberley zou hoger kunnen presteren dan ze nu doet.

“ *Lage cijfers. En soms een onvoldoende. Toen bijvoorbeeld oma terug kwam uit het ziekenhuis heb ik een week bij haar gezeten. Ik had toen geen tijd om te leren, het was ook de tentamenweek. Het ging toen ook mis en ik ben steeds in het ziekenhuis*

geweest. En dus heb ik geen tentamens gedaan. Ik kies niet eens dan. Ik ga gewoon naar mijn oma of mijn moeder. Op dat moment ligt de prioriteit bij mijn oma of mijn moeder, en niet bij mijn studie.

Rolomkering naar moeder

Kimberley geeft haar moeder emotionele steun en krijgt geen aandacht voor haar eigen verhalen. Het emotioneel steunen naar haar moeder is vroeg begonnen en heeft er voor gezorgd dat Kimberley zelf geen steun vraagt aan haar moeder.

“ *Tja, het is bijna een omgekeerde relatie met mijn moeder, vind je niet? Ja, soms heb ik wel eens van: Mag ik nu ook eens mijn verhaal kwijt. Maar ja, ik weet dat ik dat niet kan verwachten. Dat kan mijn moeder niet, naar mij luisteren. Ik zal dat dus ook niet aan haar vragen. Nee, dat doe ik niet.*

Kimberley wil alles zelf oplossen

Kimberley is gewend alles zelf op te lossen en vraagt nauwelijks steun.

“ *Ik los alles zelf op. Ik vraag eigenlijk nooit om hulp aan haar. Als ik dat zou vragen zou ze het misschien doen, maar ik denk het niet. Maar ik doe het niet, bij niemand. Ik los alles zoveel mogelijk zelf op. Dat doe ik altijd al. Dat is er bij mij ingegroeid.*

Studie verloopt naar wens door extra inzet

Combineren van studeren, stage lopen en zorgen voor moeder en oma is een flinke klus die Kimberley naar eigen zeggen lukt omdat ze goed kan plannen en organiseren. Door 's nachts te studeren lukt het haar om bij te blijven.

“ *Vaak gebeurt het dat ik, bijvoorbeeld na mijn stage in Sassenheim, doorschiet naar mijn moeder. Daar doe ik dan snel de boodschappen of iets anders. Daarna schiet ik door naar mijn oma en doe daar ook de boodschappen en andere dingen. Ja, dat lukt me dan allemaal. Tot nu toe lukt het steeds toch net wel. Als ik een tentamen heb ga ik soms ook 's nachts studeren.*

WENSEN

Informatie over voorzieningen voor mantelzorgers

Er zou informatie gegeven moeten worden naar studenten over voorzieningen binnen de hogeschool voor jonge mantelzorgers zoals de decaan om mee te praten.

“ *Ik wist eigenlijk niet waar een decaan voor was. Ja, dat is eigenlijk wel een goed*

idee, dat het bekend is dat je met de decaan erover kan praten en via hem iets regelen. Dan zou ik misschien wel eerder zijn gegaan.

Docenten hebben kennis van de situatie van jonge mantelzorgers

Het merendeel van de docenten is op de hoogte van de situatie van jonge mantelzorgers of laat dat merken in hun houding en gedrag.



Helaas zijn maar weinig docenten behulpzaam als ik vragen heb rond mijn situatie. Niet iedereen staat daar voor open hoor. Maar misschien moet ik het toch proberen. Het zou goed zijn als docenten er zelf over beginnen of laten merken dat ze er zich bewust van zijn.

Het komt vast wel goed, ik ga het gewoon proberen. Misschien ga ik het wel bepreken met mijn stagebegeleider. Maar ik heb hem pas twee keer gezien en hij werkt niet op school.

Er is een vast aanspreekpunt om mee te praten

Kimberley heeft behoefte aan een vaste persoon die op school goed bereikbaar is.



Iemand die een uurtje in de week extra met mij gaat zitten. Een docent bijvoorbeeld die de dingen die spelen rond de studie met me doorneemt. Of een andere student die me helpt met wat ik moeilijk vind met de studie, met sociologie bijvoorbeeld.

Kimberley realiseert zich dat ze steun kan vragen bij docenten met wie ze een goed contact heeft.



Misschien moet ik zelf naar een docent gaan waar ik goed mee op kan schieten, die ik vertrouw. Ja, dat is misschien wel een idee om met die docent te gaan praten.

Het gaat dan om ondersteuning voor vakken die Kimberley moeilijk vindt of niet heeft gehaald vanwege haar mantelzorgsituatie en waar dan de stof van is weggezakt zou goed zijn.



Nou misschien toch wel over mijn studie. Ik heb bijvoorbeeld een vak dat ik nooit haal waar ik me voor 300% moet inzetten wil ik een voldoende halen. Bijvoorbeeld voor sociologie. Dat is een vak wat ik niet begrijp. Ik leer het, maar onthoudt het niet. Ik vind het gewoon ook geen leuk vak. Ik vind ander vakken veel leuker. De stof is niet moeilijker, maar het is moeilijk voor vakken waar ik intensief voor moet leren, daar heb ik niet de tijd voor. Dat lukt me niet zo goed samen met de zorgtaken. Daar zou ik graag extra coaching van een docent bij willen.

Decaan is in beeld

Ook realiseert Kimberley zich dat naar een decaan gaan geen slecht idee is.



Maar misschien is het toch wel handig om dit een keer te doen denk ik nu. Ik wist ook niet dat de decaan kan helpen om iets voor mij te regelen als het niet goed gaat met mijn studie omdat ik teveel moet zorgen.

Nu we het erover hebben denk ik dat ik via de decaan een regeling zou moeten krijgen en zodat ik de docent kan informeren, via de mail bijvoorbeeld, als het een keer gebeurt dat ik er niet op tijd kan zijn vanwege mijn zorgtaken.

Flexibel omgaan met regels en plannen

De strenge, niet flexibele regels op school rond inlevermomenten, herkansingen en aanwezigheidsplicht spelen Kimberley regelmatig parten. Zij zou willen dat de opleiding voor jonge mantelzorgers met deze zaken flexibeler omgaat. De strakke planning van toetsen en herkansingen kost extra energie omdat de herkansing tien weken later is. De geleerde stof is weggezaakt en moet weer opnieuw geleerd worden.



Ik denk bijvoorbeeld aan de inlevermomenten van werkstukken. Die zijn er maar één maal op een beperkt moment, bijvoorbeeld tussen elf en twaalf uur. Je mag niet eerder of later inleveren of dat een ander dat voor je doet. Het is een paar keer gebeurd dat ik juist op dat moment iets met mijn moeder of oma moest doen en daarom mijn stukken niet persoonlijk kon inleveren. Dat was dus een herkansing. Een uitzondering op die regel voor mensen zoals ik zou heel veel helpen in plaats van te moeten wachten op een herkansing.

De planning van toetsen is voor mij lastig als er niet geplande zorgtaken zijn. Bijvoorbeeld plots met oma naar het ziekenhuis moeten. Als ik daardoor een kans mis dan moet ik tien weken wachten. Het is dan echt verdomme lastig en het kost me veel extra tijd om de stof weer te leren. Waarom niet een snelle herkansing.

De aanwezigheid bij lessen en tentamens zou voor jonge mantelzorgers soepeler gehanteerd moeten worden om niet in een vicieuze cirkel te komen van inhalen, missen en steeds verder achterop komen.



Want ik kan soms echt niet genoeg aanwezig zijn en moet dan een blok overdoen. Daar heb ik veel last van. Ik snap dat ook wel weer, want er moeten regels zijn, maar ik kan daar niet altijd aan voldoen. En ik moet dan alles soms meerdere keren overdoen, wat dan weer extra lastig en belastend is.

Structurele oplossingen

Ook iedere keer opnieuw naar de decaan gaan als iets niet gelukt is, werkt belastend. Kimberley stelt een structurele oplossing voor vanwege haar mantelzorgsituatie. Bijvoorbeeld dat zij een eigen traject mag volgen rond herkansingen wanneer er een calamiteit is.

“

Ik zou soms graag een extra kans, snel na het tentamen, willen krijgen als ik door mijn mantelzorgtaak er plots niet kon zijn. En dat ik dan niet steeds naar de decaan hoef om dat te regelen. Dat kost me weer extra tijd en geregel. Ik snap het wel, maar voor mij is dat soms best wel lastig, want dat kost iedere keer ook weer veel tijd, naar de decaan gaan, naar de examencommissie gaan en weer wachten op een besluit.

Gebruik van sociale media

Er zou meer gebruik gemaakt moet worden van sociale media om te communiceren. Er zou een unaniem beleid moeten zijn dat alle docenten hun lessen tijdig op blackboard zetten zodat studenten de gemiste stof snel kunnen raadplegen en bij kunnen blijven als er een les gemist is.

“

Ik heb een keer geregeld dat een vriendin de les voor me opnam en ik het kon afluisteren. Het zou relaxter zijn als colleges opgenomen zouden worden zodat ik ze terug kan zien. Ja, docenten zouden er zelf voor moeten zorgen dat de inhoud opgenomen wordt en op blackboard of YouTube komt. Ik denk ook aan mailcontact met de docent over bijvoorbeeld aanvullende opdrachten.

Blackboard zou alle lessen moet hebben. Juist ook wat er in een les besproken is. Nu staan er alleen wat punten en een handleiding op. Bijna nooit iets over de inhoud. Behalve van enkele docenten, maar dat is een uitzondering.

Maar het is natuurlijk ook mijn eigen verantwoordelijkheid om aan medestudenten te vragen waar de les over ging. Als er dan informatie op blackboard staat is het makkelijker om het in te halen.

Analyse van de data

In dit hoofdstuk wordt antwoord gegeven op de vraag in hoeverre het wenselijk is dat jonge mantelzorgers voor hun naasten zorgen en wat de gevolgen daarvan zijn. Ieder profiel is geanalyseerd op kernpunten die kenmerkend zijn voor de specifieke situatie van de betreffende respondent. Deze kernpunten zijn per profiel feitelijk omschreven en toegelicht met citaten van de respondenten. Naast overeenkomsten zijn er in het oog springende verschillen.

Kernpunten Aisha

Positie binnen gezin bepaalt rol mantelzorger

Aisha was negen jaar toen haar moeder na de bevalling van haar zusje eenzijdig verlamd werd. Samen met haar vader zorgde zij vanaf haar zesde voor het huishouden. Toen haar vader tien jaar geleden overleed was het vanzelfsprekend dat Aisha alle zorgtaken op zich nam vanwege haar positie in het gezin: haar oudere zus was het huis uit, haar jongere zus was te jong en haar oudste broer was zelf een zorgvrager. Meehelpen in het huishouden veranderde plots in totale verantwoordelijkheid voor twee zorgvragers, haar half-verlamde moeder en haar autistische broer.



Toen mijn vader nog leefde deed hij de belangrijkste zorgtaken en hielp ik hem daarbij. Ik hielp hem vanaf mijn zesde jaar vooral met het huishouden. Ik ben er eigenlijk in gegroeid. Toen mijn vader overleed moest ik ineens alles doen.

Zorgtaken zijn gekoppeld aan ziekteproces

Zowel de half verlamde moeder als de autistische broer willen zoveel als mogelijk zelf doen. Aisha doet de dingen waar zij veel moeite mee hebben. Wat voor Aisha als kind begon met meehelpen in het huishouden is stapsgewijs en soms met schokken veranderd in fulltime verantwoordelijk zijn voor de belangrijkste taken in het hele gezin.



Mijn moeder wil haar zelfstandigheid zoveel mogelijk behouden. Ze kookt bijvoorbeeld graag. Maar ik moet wel voor veel dingen zorgen, voorbereiden van haar koken zoals uien en tomaatjes snijden die ze nodig heeft. Dat kost allemaal wel veel tijd. Voor mijn broer doe ik vooral de administratie. Zorgen dat hij op tijd naar de kapper gaat. Zorgen dat hij zijn kleren bij de was doet, zijn brood mee kan nemen. Al het papierwerk doe ik dus en ook de dingen die betaald moeten regel ik. Ik let op alle dagelijkse dingen die mijn moeder nog kan doen. Bijvoorbeeld dingetjes voor haar klaar leggen op tafel of voor het aanrecht, de wasmand altijd op de tafel te zetten. Ik merk dat ik daar vanzelf aan denk. De zorg voor mijn moeder en broer is dus langzaam opgebouwd en steeds meer geworden.

Emotionele steun aan gezinsleden

Aisha geeft naast de praktische zorgtaken ook regelmatig emotionele steun aan haar broer en moeder, meestal zonder dat zij hierom vragen.



Soms ga ik naar mijn moeder toe om haar te troosten. Bijvoorbeeld als iets niet meer lukt en ik haar verdrietig zie worden. Soms is mijn broer boos of verdrietig en dan sluit hij zich op in zijn kamer. Dan troost ik hem. Ik doe dat graag, met hem praten of hem troosten. Want hij is ook heel lief voor mij. Vaak ga ik naar mijn moeder toe om haar te troosten. Bijvoorbeeld als haar iets niet lukt en ik haar verdrietig zie worden. Maar getroost worden wil ze meestal niet. Zij zegt dan: “Jij bent er toch? Jij doet het nu? Dus is het goed zo”. Ze laat de situatie niet echt tot haar door doordringen. Dus ik snap het wel. Maar ik vind het soms wel moeilijk dat ze dat niet wil. Dat zeg ik niet tegen haar.

Mantelzorg is vanzelfsprekend

Aisha vindt het normaal dat zij alle zorgtaken doet en haar beide zussen nauwelijks voor moeder zorgen omdat die een eigen leven als moeder en als student hebben.



Voor mijn getrouwde zus is het makkelijker om afstand te nemen, want zij is niet echt meer binnen het gezin. Zij is er wel vaak voor de gezelligheid en om bij te springen. Mijn jongste zusje helpt alleen met de kleine dingen. Eigenlijk doet ze niet zoveel. Ze studeert hier ook op De Haagse Hogeschool en heeft zo haar eigen leven. Ze kent mijn moeder vanaf de geboorte als invalide. Zij weet niet beter en is er helemaal aan gewend. Ze voelt zich niet zo verantwoordelijk. Ze heeft ook minder inzicht in wat er allemaal moet gebeuren. Ze heeft mijn moeder nooit anders gekend. Ze was te klein om alles echt mee te maken, ze weet niet hoe ingrijpend het is geweest dat mijn moeder zo veranderd is. Ik weet dat nog wel als klein kind. Dus zij staat er een beetje anders tegenover. Ze is afstandelijker en kan zich heel erg goed afschermen.

Zorgen gaat voor alles, studie stagneert

De beperktheid van moeder en broer is zodanig dat het zorgen en regelen van het huishouden een dagtaak is geworden die ten koste gaat van de eigen dingen. De mantelzorg gaat bij Aisha boven alles en andere dingen zijn hieraan ondergeschikt, waaronder het tijdelijk stoppen met de opleiding.



Ik werk niet en zorg thuis voor mijn moeder, broer en mijn dochtertje en volg de studie fulltime Maatschappelijk Werk aan De Haagse Hogeschool. Ik kan er daarom niet bij werken. Voordat mijn vader overleed had ik een bijbaantje, in call-centrums bijvoorbeeld. Maar na zijn dood was dat moeilijk want er moest iemand zijn die de dagelijks dingetjes in de gaten hield. En dat was ik. Mijn studie staat daarom dit jaar stil. Maar ja, dat kan niet anders. Door al die zorgtaken die ik heb

kan ik geen stage lopen. Mijn broer is mijn zorgenkindje. Hij is lief, behulpzaam en heel handig. Ja, hij betekent veel voor me. Voor zijn vermogen doet hij zijn best. Hij is mijn zorgenkindje maar ook mijn lieveling. Mijn leven zou er heel anders uitzien zonder hem. Sinds ik een dochter heb vergeet ik wel eens dingen voor mijn moeder te doen omdat mijn dochter wel alle dingen zelf kan doen.

Emoties komen op tweede plaats

Aisha is zich nauwelijks bewust van wat zij voelt bij het uitvoeren van haar mantelzorgtaken, ze doet het gewoon. Ze heeft geleerd zichzelf goed te houden en snel weer de draad op te pakken. Het emotioneert haar wel, ook nu wanneer zij erover spreekt. Tegelijk geeft ze geen ruimte aan haar eigen emoties omdat ze aan moet pakken.



Het is moeilijk om er hier stil bij te staan bij mijn emoties, dat vind ik moeilijk. Ik heb geleerd mezelf bij elkaar te pakken. Ik kan instorten als ik het moeilijk heb, maar dan pak ik me weer snel bij elkaar. Ik denk dat het komt omdat mijn moeder me heeft geleerd dat ik er voor de ander moet zijn en aan moet pakken.

Niet praten over de situatie

Aisha overlegt nauwelijks met de andere gezinsleden over de taken die moeten gebeuren. Door ervaring en door haar oplettende houding weet ze precies wat ze moet doen en houdt voortdurend in de gaten dat ze de dingen doet of regelt die nodig zijn. Moeder of broer hoeven er niet om te vragen. Buiten het gezin praat Aisha ook niet over haar situatie.



Als er iets is dat mijn moeder moeilijk kan vraagt ze het eigenlijk niet. Dat hoeft ook niet want het zit in me om op haar te letten, op wat ze wel en niet kan. Ik let goed op haar. Als ik iets niet heb gedaan doet ze het wel zelf, maar dat kost zoveel tijd dat het haar ontmoedigt. Met die kleine dingetjes moet ik voortdurend rekening houden. Maar daar praten we binnen het gezin eigenlijk nooit over. Ik let op alle dagelijkse dingen die mijn moeder nog kan doen. Dit doe ik eigenlijk heel automatisch. Ik sta er eigenlijk niet dagelijks bij stil maar ik doe dat gewoon. Bijvoorbeeld dingetjes voor haar klaar leggen op tafel of voor het aanrecht, de wasmand altijd op de tafel te zetten bijvoorbeeld. Ik merk dat ik daar vanzelf aan denk.

Wanneer er iets ingrijpends gebeurt thuis dan vindt ze het moeilijk daar over te praten. Op school wordt er niet naar gevraagd en uit zichzelf begint Aisha er niet over.



Ik praat er met niemand over. Maar er vraagt ook niemand naar mijn situatie. Ja ik vind dat best wel moeilijk. Op het moment dat er bij mij een dominosteentje omvalt is het moeilijk dat ik er met niemand op school over kan praten. Misschien moet ik het wel vertellen. Maar ik ben daar een beetje huiverig over. Misschien

omdat ik de oudste in de klas ben en dat ze geen ervaring met mantelzorg hebben. De meeste studenten uit mijn klas hebben een makkelijk leven. Die zijn gewoon student, hebben een bijbaantje, studie is hun enige taak. Eigenlijk praat ik daarom met niemand over mijn situatie.

Geen tijd voor een sociaal leven

Aisha heeft geen tijd voor contact met vriendinnen door haar zorgtaken. Ze is zich daar tot nu toe eigenlijk niet bewust van en bedenkt tijdens het interview voor het eerst dat ze dit achteraf gezien toch wel gemist heeft.



Ik heb niet het gevoel dat ik, zeg maar, wat heb gemist als kind. Ik kende niet zoveel mensen buiten de familie. Ik had eigenlijk weinig vriendinnen. Maar nu ik erop terugkijk was het wel minder dan een gemiddeld kind. Maar ik had toen niet het gevoel dat ik iets miste. Het kon gewoon niet anders. Maar als ik erover nadenk dan heb ik misschien toch wel wat gemist.

Kernpunten Nadzine

Huishoudelijke taken zijn gewoon

Binnen het gezin is het gewoon dat Nadzine als kind meehelpt met huishoudelijke taken.



Toen ik klein was hielp ik al met opruimen, boodschappen doen enzovoort. Voor mijn achttiende deed ik kleine dingen zoals boodschappen halen of iets naar de buurvrouw brengen. De gewone dingen die je als kind doet. Ik was toen eigenlijk best wel druk met school en daar ging alle tijd in zitten. Dat ik nu voor mijn moeder en zus zorg komt denk ik uit mijn opvoeding, uit mijn cultuur, dat zit gewoon in mij.

Zorgtaken nemen toe door ziekteproces

Het toenemen van zorgtaken is een geleidelijk proces gekoppeld aan het verergeren van de klachten van moeder en het verminderen van de bijdrage van de vader door zijn hartklachten. De taken van Nadzine zijn drie jaar geleden extra verzwaard door de whiplash van zijn zus. De zorg voor haar ligt sindsdien ook bij hem.



Sinds mijn geboorte heeft mijn moeder last van haar rug omdat er toen een zenuw tussen haar rugwervel is beklemd geraakt. De zorg voor mijn moeder is eigenlijk steeds met graden omhoog gegaan. Ik kan eigenlijk niet precies vertellen wanneer het voor mij echt begonnen is. Het is gewoon gebeurt. Ik weet eigenlijk niet beter. Ja, ik ben er langzaam in gegroeid. Mijn zus en mijn vader hielpen mijn moeder ook. We deden het eerst vooral samen. Sinds de hartklachten van mijn vader, zijn terugkeer naar de Kaukasus en de whiplash van mijn zus komt alle zorg op mij neer

zoals boodschappen doen, koken, schoonmaken, verzorgen, de administratie doen en alle regeldingen. Mijn zus doet de laatste drie jaren eigenlijk niets. Ik zorg dus ook voor haar. Ik regel dat zij best wel veel op vakantie is. Naar de Kaukasus, met familieleden. Dan gaat zij naar het dorp, naar familie of naar een centrum daar.

Verantwoordelijk voor alle taken thuis

Naast zijn mantelzorgtaken is Nadzine ook verantwoordelijk voor het huishouden en het gezinsinkomen. Voordat hij naar school of zijn werk gaat regelt Nadzine dat zijn moeder de dag goed doorkomt. Overdag belt Nadzine haar regelmatig. 's Avonds studeert hij in de huiskamer om zijn moeder in de gaten te kunnen houden.

“

Na het ontbijt ga ik naar school om lessen te volgen of ik probeer daar aan mijn huiswerk te zitten. Ik bel dan wel een stuk of zes keer per dag naar haar. Dat is extra steun voor haar, dat ze weet dat ik op haar let, dat geeft haar een extra goed gevoel, dat ik op haar let. Als ik thuis kom geef ik mijn moeder eerst thee, daarna ga ik koken en eten we samen. Mijn moeder zit daarna in de woonkamer en ik zit aan de keukentafel en probeer dan wat te werken voor school op de laptop. Ik kan dan ook op mijn moeder letten en probeer tegelijk wat te studeren. Maar dat gaat best wel moeilijk. 's Avonds breng ik haar naar boven, stop haar in bed en geef haar medicijnen. Daarna ga ik opruimen en nog iets voor mezelf doen, voor mijn studie bijvoorbeeld. Ik slaap boven, naast de kamer van mijn moeder. Als er iets gebeurt dan hoor ik haar goed.

Altijd bereikbaar

Als Nadzine werkt of naar school gaat moedigt hij zijn moeder aan hem te bellen of te sms'en als er iets is.

“

Ik probeer naast dagelijks voor mijn moeder te zorgen ook naar haar te luisteren. Als ik 's nachts werk zeg ik tegen mijn moeder: je weet dat je me kunt sms'en. Doen hé! Dan ga ik naar mijn werk en ik zit dan om de vijf minuten te kijken of er een sms'je is.

Waardering gaat non-verbaal

Waardering van moeder en zus krijgt Nadzine alleen via een blik of een glimlach, zelden met woorden. Dat is niet gebruikelijk in zijn familie en culturele groep. Waardering met woorden stelt Nadzine op prijs.

“

Nee, ik krijg van mijn moeder niet rechtstreeks waardering. Het gaat zoals het gebruikelijk is in onze cultuur. Je praat niet over dit soort dingen. Ik zie het aan hoe ze naar me kijkt als ik thuis kom en thee voor haar zet. Liefde zie ik dan in haar blik. Dit is eigenlijk de eerste keer dat ik nadenk over waardering krijgen voor wat

ik doe. Ja, nu denk ik dat het goed zou voelen als mijn moeder zou zeggen: “Zoon, ik ben heel blij dat je”. Maar zo gaat het niet bij ons. Maar dat zou wel fijn zijn.

Zorg voor gezinsleden gaat voor alles

De studie is het sluitstuk en schiet er vaak bij in omdat de energie ontbreekt om er aan te beginnen. Nadzine heeft het tot nu toe normaal gevonden dat hij al deze taken doet, maar vindt, nu hij er over nadenkt, dat het eigenlijk niet normaal is wat hij doet. Nadzine realiseert zich dat hij teveel zorgtaken heeft waardoor hij onvoldoende toekomt aan zijn eigen ontwikkeling.

“ *Ik heb toen ik begon met mantelzorg school eigenlijk altijd aan de kant gezet. Ik moest mij vanaf die tijd focussen op het zorgen thuis. En dat duurt nu al zo'n acht jaar ja. Ik ben best wel moe als ik kan gaan studeren, nadat ik alle zorgtaken heb gedaan. Het is me steeds gelukt, maar nu gaat het echt moeilijk! Het hoort eigenlijk niet denk ik nu, dat ik al die taken doe. Ik zou nu voldoende tijd voor mezelf moeten hebben en voor mijn studie. Maar die heb ik dus niet. Dus dat is eigenlijk niet normaal. Maar ja, er is niemand anders dus heb ik tot nu toe alles gedaan.*

Zorgprofessionals zijn gericht op zorgvrager

Er is geen thuiszorg en niemand van de familie helpt Nadzine praktisch. Wel is er een maatschappelijk werker, maar die heeft alleen aandacht voor de situatie van zijn moeder. Nadzine is van mening dat hulpverleners die thuis langs komen voor zijn moeder of zus óók met hem zouden moeten praten over de situatie.

“ *Er is geen praktische hulp voor zorg of het huishouden. Dat doe ik allemaal. Wel komt er een maatschappelijk werker om met mijn moeder te ventileren over mijn vader en de situatie. Maar die praat niet met mij. Als ik de maatschappelijk werker was zou ik vooral kijken of er bij de jonge mantelzorger, bij mij dus, behoefte is aan praktische hulp en begrip voor de situatie. Ik zou kijken of er behoefte is aan een gesprek en praktisch advies over hoe ik alles goed kan combineren.*

Zorgsituatie veroorzaakt stress

De bezorgdheid voor zijn moeder zit voortdurend in zijn hoofd. Nadzine maakt zich daar zorgen over en hij piekert over zijn toekomst. Slapen gaat steeds slechter. Stress ligt op de loer terwijl dit aan de buitenkant niet te zien is.

“ *Ik heb stress omdat ik me zorgen maak over de financiën, mijn moeder, mijn zus en mijn studie. Het voelt zwaar. Ik word vroeg wakker, vaak om zes uur al. En ik word dan heel erg gek dat ik niet verder kan slapen. Een andere keer slaap ik juist heel lang door. Ik kan aan de buitenkant relaxed overkomen, dat weet ik. Maar van binnen is het anders.*

Toekomst is onzeker

Nadzine maakt zich zorgen over zijn toekomst. Hij kan niet sparen want al het geld gaat op in het gezin. Hij kan geen huis kopen om daar met zijn toekomstige bruid te gaan wonen en hij heeft geen tijd om af te studeren.



Het maken van de scriptie, de twee baantjes en de zorg, dat is eigenlijk best wel veel. Waar ik de laatste tijd zorgen over maak is of het me wel zal lukken om af te studeren! Ik denk vaak: ik moet nu aan de slag. Maar ik heb bijna geen tijd want ik werk nu vier dagen overdag en in het weekend ook nog.

Praten is belangrijk

Nadzine praat met een vriend en een oom over zijn situatie. Dat is belangrijk voor hem. Het steunt hem. Recent heeft hij voor het eerst op school over zijn situatie gesproken omdat het mis dreigde te lopen met zijn afstudeerscriptie. De docent vroeg hem naar zijn situatie. Dit gesprek bracht een positieve ommekeer teweeg en deed hem beseffen dat praten zin heeft.



Eigenlijk heb ik alleen steun van mijn oom en een vriend. Die vriend geeft me advies. Hij heeft meer levenservaring waar ik van kan leren. Alles kan ik met hem bespreken: normen, waarden, kijk op de toekomst, vrouwen, kinderen. Ik heb daar veel aan. Met mijn oom praat ik één maal per week op zijn werk. Hij heeft ook voor zijn eigen moeder gezorgd, dus hij weet wat het is. Ik heb mijn situatie onlangs aan een docent verteld die mij begeleidde bij mijn scriptie. Zij heeft mij ook naar u verwezen voor het interview. Ik was een maand lang niet naar de les geweest en liep achter. Ik vroeg of ik door mocht gaan. Zij vroeg ernaar en weet nu dat ik thuis veel zorg. Dat leverde begrip op en dat is fijn. Ik heb daar best wel veel aan.

Op school is er weinig kennis over mantelzorg

Nadzine constateert dat studenten en docenten weinig weten over mantelzorg en mogelijk daarom weinig begrip hebben voor zijn situatie. Het zou hem helpen om zijn situatie en problemen met de studie te bespreken.



Pas sinds kort weet ik wat mantelzorg is. Iedereen op school zou van mantelzorg moeten weten. Dat zij gewoon weten wat mantelzorg is en welke studenten dat zijn. Mantelzorg zou op verschillende manieren aan bod kunnen komen zodat zowel studenten als docenten weten wat het is en wat de gevolgen kunnen zijn voor studenten voor de voortgang van de studie.

Begrip en steun vanuit de opleiding belangrijk

Vanwege zijn zorgtaken kan Nadzine vaak niet voldoen aan de eisen van de school rond aanwezigheid in de les, inleveren van werkstukken en mogelijkheden voor herkansingen. Nadzine vindt hulp van de decaan en de studiebegeleider belangrijk bij het omgaan met de gevolgen van zijn zorgsituatie.



Het zou mooi zijn om met de decaan mijn situatie te bespreken en een plan te maken voor mijn studietraject. Misschien had de decaan mij al wel eerder kunnen helpen. Het blijft mijn taak om dat te vragen. Maar het is ook fijn als een docent er zelf over begint, belangstellend is. Dat dringt nu ook tot met door. Soms even een telefoontje als ik er vaak niet ben. Even belangstelling dus. Maar ja, ze weten het eigenlijk ook niet. Meer begrip, aandacht voor mijn situatie ja, dat zou ik wel willen. Ik weet eigenlijk niet hoe ik te werk moet gaan, hoe ik dat moet regelen met de uren die ik heb voor school, naast mijn werk en zorg voor mijn moeder. Ja, daar wil ik wel hulp bij. Een studiebegeleider zou me daar goed bij kunnen helpen. En ook wil ik hulp bij het plannen van mijn studie. Hier zeggen ze dat ik oud genoeg ben om zelf te kunnen plannen. Maar dat lukt me niet altijd door mijn situatie. Het zou fijn zijn als iemand met me meedenkt, me helpt met het maken van een planning.

Mantelzorg bereidt voor op vaderschap en beroepspraktijk

Nadzine vindt dat hij dankzij zijn mantelzorgtaken zich ontwikkeld tot een zorgzame echtgenoot, vader en een sociale professional. Het zorgen geeft hem rust en bevordert de band binnen het gezin en de familie. Door de situatie leert Nadzine hoe hij –als man- voor anderen kan zorgen. Dat is bijzonder binnen zijn cultuur waar mannen nauwelijks een aandeel hebben in de zorg. Nadzine vindt zorgen belangrijk en is hier trots op, het versterkt zijn eigenwaarde. Hij doorbreekt hiermee de traditionele rol van de man binnen zijn cultuur en staat daar zelf achter. Nadzine denkt dat zijn mantelzorgsituatie er toe zal bijdragen dat hij straks een goede vader en een goede hulpverlener zal zijn.



Ik ken mezelf heel erg goed, mede door mijn zorgtaken thuis. Ik weet dat ik qua geduld wel goed zit. Ik kan goed zorgen. Ik ben geduldig. Mentaal ben ik sterk. Dat zal me goed van pas komen in de hulpverlening. Ik heb ook een goed gevoel over dat ik goed kan zorgen. Ik kan zorgen voor mijn gezin als ik straks ga trouwen. Ja, dat vind ik wel belangrijk. Ik denk vaak: als ik later een gezin heb dan ga ik goed voor ze zorgen, want ik zorg nu al heel goed. Ja, dat kan ik zeker, als ik later een eigen gezin heb dan kan ik goed voor ze zorgen. En dat het best bijzonder is. Want de meeste mannen doen niet zoveel huis, eigenlijk heel weinig. De pluspunten zijn dat het zorgen me rust geeft. Het versterkt onze band als familie. Het zorgen voegt iets toe aan mijn leven. Ik kan iets wat andere jongens van mijn leeftijd niet kunnen. Zondag was ik bijvoorbeeld met vrienden. We zouden gaan koken en drie van die jongens zaten te kijken van: Hoe gaan we dit doen?" Ik ga dan aan de slag. Ja, ik ben dan best wel trots op mezelf. Ik heb een voorsprong op hen vind ik. Als man zijnde. Als ik naar anderen kijk dan denk ik: dit is mijn leven en dat is rijk gevuld, ja.

Zo nu en dan een dag zonder zorg

Nadzine wil niet met lotgenoten praten, dat kost hem extra tijd die hij vooral voor zijn studie wil

gebruiken. Nadzine zou wel een dagje zonder zorg willen zijn zodat hij met zijn vrienden kan gaan stappen. Dat zou kunnen als iemand die hij vertrouwt zijn zorgtaken kan overnemen.



Ik zou wel een dagje zonder zorg willen zijn zodat ik zonder stress met zijn vrienden kan gaan stappen. Dat zou kunnen als er zo nu en dan iemand mijn zorgtaken kan overnemen. Dat moet dan wel iemand zijn die ik vertrouw. Iemand die net zoals ik voor mijn moeder kan zorgen. Zodat ik me geen zorgen hoeft te maken en een avondje op stap kan gaan met mijn vrienden. Terwijl ik weet: ik hoeft niet op mijn telefoon te kijken en kan iets doen zonder me zorgen te maken.

Kernpunten Karin

Abrupt verantwoordelijk voor zorgsituatie

Een hersenbeschadiging bij de vader, de eerste psychose van de moeder, de scheiding van de ouders en het uit huis gaan van haar zus bepalen dat Karin in korte tijd mantelzorger wordt voor haar psychotische moeder.



Toen de psychose begon zat ik nog op de HAVO. Omdat mijn vader er niet tegen kon en mijn zus de deur uit was belandde ik als vanzelf in de rol om voor mijn moeder te zorgen. Sinds die tijd heb ik zeven jaar met liefde voor haar gezorgd. De laatste drie jaar heb ik ook voor haar tweede man gekookt, voor afleiding en steun gezorgd en het huishouden draaiend gehouden. Ik had weinig tijd om naar school te gaan, met vriendinnen af te spreken. Ik was vooral thuis om de boel te beheersen. Maar ik vond dat heel gewoon, een stukje verantwoordelijk nemen voor haar.

Zorgen voor de naaste is vanzelfsprekend iets terugdoen

In de jaren voor de psychose zorgde de moeder goed voor Karin en was er sprake van goed contact en vertrouwen. In het begin van de psychose was het vooral iets terug doen. Later is het zorgen als vanzelfsprekend geworden.



Ik ben een zorgzaam type en heb de neiging voor iedereen klaar te staan. Er wordt daarom ook niet zoveel aan mij gevraagd. Maar het is meer dat ik de dingen gewoon zelf zie en oppak. Dat doe ik gewoon, voor haar zorgen. Ik denk er niet over na. Zorgen voor moeder doe ik uit liefde en vind ik vanzelfsprekend omdat ze ook jaren voor mij heeft gezorgd. Toen was zij er voor mij en nu ben ik er voor haar. En ik moet zeggen, ik zou het zo weer op dezelfde manier doen. Alleen moet ik nu accepteren dat zij niet meer de moeder voor mij kan zijn die ze voor de psychoses wel is geweest. Door mijn leven heen is mijn moeder de meest belangrijke persoon geweest omdat zij veilig en vertrouwd was en ik vroeger alles met haar kon delen en goede adviezen van haar kreeg.

Verloop psychose bepaalt mantelzorgtaken

Karin voelt een psychose ruim van te voren aankomen. Haar moeder ontkent, wordt te laat opgenomen en vraagt praktische en emotionele aandacht. Tijdens een opname is Karin bezig met informeren, regelen, moeder bezoeken en stiefvader verzorgen. Rond een psychose vangt Karin de emoties van haar moeder op en runt het huishouden.

Het begint met me zorgen maken als ik bij mijn moeder bepaalde trekken zie. Ze is dan verward en stelt zich anders tegenover mij op. Dan gaan bij mij de alarmbellen rinkelen. Ik ga er met haar over praten, neem contact op met haar werk en zorg voor dagelijkse dingen zoals opruimen, boodschappen doen, koken, etc. Als mijn moeder opgenomen is doe ik de regelingen zoals rekeningen betalen en zorgen dat er ieder bezoeker iemand gaat. Ik zorg dan ook voor het huishouden van mijn stiefvader en ga regelmatig voor hem koken. Na een opname weet mijn moeder heel veel niet meer over wat er is gebeurd. Zij kan het eigenlijk niet overzien. Ze weet vooral dat ze er was en het niet leuk vond. Ik moet in die periode veel aandacht aan haar emoties besteden. Omgekeerd kan ik mijn moeder niet als klankboord gebruiken, dit kan zij simpelweg niet aan en ik wil haar daar niet mee belasten. Ook niet in haar goede momenten. Dan wordt er niet over de tijd van de psychose gepraat. Dan is mijn moeder gewoon met zichzelf bezig.

Verantwoordelijk voor gedrag zorgvrager

Karin vindt dat haar moeder rond een psychose onverantwoord omgaat met haar werk en dat de psychiater en de leiding op het werk de situatie niet goed inschatten. Karin vindt het haar verantwoordelijkheid om iedereen te informeren en dingen te gaan regelen.

Vanaf het moment dat ik het opmerk dat ze in een psychose gaat raken maak ik me zorgen en ga ik iedereen bellen, ook haar werk. Ik vind het een groot risico dat mijn moeder op de kraamafdeling werkt met haar psychose. Ik moet van mezelf alle dingen voor haar regelen.

Psychiater gericht op zorgvrager

Zodra de symptomen van een psychose zich aandienen gaat Karin de psychiater informeren. Zowel haar moeder als de psychiater hebben in die fase een andere mening. De moeder ontkent en de psychiater geeft aan dat hij niets kan doen omdat het niet gaat om een gedwongen opname. De psychiater is gefocust op de moeder en neemt besluiten die de mantelzorgtaken van Karin worden zwaarder maken.

Mijn moeder blijft er in het begin altijd bij dat er niets aan de hand is. Dat hoort bij een psychose, daar heb ik over gelezen. Maar juist daarom wil ik dat ze eerder opgenomen wordt om erger te voorkomen. Als ik het zie aankomen neem ik contact op met de psychiater. Ik ga het gesprek aan om haar aan het verstand te peuteren dat het goed is als er nu wordt ingegrepen, dat er nog milde maatregelen

te treffen zijn om een serieuze psychose en opname te voorkomen. Ik heb zo vaak geprobeerd een voet tussen de deur te krijgen om mijn verhaal te vertellen. Maar de psychiater wilde niet naar mij luisteren met het gevolg dat we anderhalve maand later haar weer van de grond konden oprapen. En ik had zoiets zien aankomen. De psychiater is helemaal op mijn moeder gericht. Zij heeft zelfbeschikkingsrecht en bepaalt daarom wat er gaat gebeuren, vindt de psychiater. In een familiegesprek gaf ik aan dat mijn moeder met kerst nog niet naar huis kon komen. Maar er werd niet naar me geluisterd. "Als je moeder dat graag wil moet het gewoon gebeuren," vond de behandelend arts. Haar man was het daar mee eens. Maar de last kwam wel bij mij terecht.

Praten met vertrouwde personen helpt

Karin praat niet uit zichzelf over haar situatie. De eerste jaren sprak ze met haar opa en oma, maar die houden een gesprek over de situatie de laatste jaren af. Op dit moment praat Karin met haar zus, twee vriendinnen en haar huidige vriend. Op school heeft ze een goed contact met haar studiebegeleider die psychiater is en actief naar haar situatie vraagt.

“ We hadden in het begin een huisarts die wist wat er speelde. Dat was heel prettig tijdens de eerste psychose. Toen hij met pensioen ging veranderde dat. In het begin kon ik ook bij mijn oma en opa terecht en daar gewoon mezelf zijn. Even uitrusten. Ik kon daar zeggen wat me dwars zat, wat ik moeilijk vond. In de loop der tijd is dat veranderd en werd dat minder. Ze zijn ondertussen ook al op leeftijd en gaven aan dat ze het niet meer goed aankonden, niet meer konden opvangen, niet meer alle verhalen konden horen. We vertellen ze steeds minder. Ze hoeven niet alle nare dingen meer te horen, daar kunnen ze niet meer tegen. Mijn zus waardeert wat ik doe. Met name in de periodes dat het moeilijk was thuis, dat mijn moeder in een psychose zat of net weer thuis was gekomen. Dan belde ze en zei: "Dat vind ik heel sterk van jou, dat zou ik niet kunnen". Mijn vriend is mijn grote steun. Daar kan ik goed mee praten. Over de dingen waar ik mee zit, de dingen op een rijtje krijgen en inzicht krijgen hoe de puzzel in elkaar valt. Tegenover mijn vriendinnen ben ik er ook open over. Zij zijn gewoon een deel van mijn leven. Erover praten met hen helpt me om dingen te relativeren. Waardering in de vorm van woorden krijg ik niet van mijn moeder. Ook niet in haar goede momenten. Dan wordt er niet over de tijd van de psychose gepraat. Dan is mijn moeder gewoon met zichzelf bezig.

Emoties wisselen sterk

Karin voelt zich alleen staan en trekt zich terug in zichzelf. Boosheid, frustratie, schuldgevoel en twijfel wisselen elkaar voortdurend af. Karin probeert afstand te nemen om te voorkomen dat ze zelf instort. Karin pendelt voortdurend tussen afstand en nabijheid naar haar moeder en dat kost haar veel moeite en energie.

“

Ik weet dat je bij mij aan de buitenkant moeilijk kunt signaleren als het even niet zo goed met me gaat. Ik ben dan meestal wat stil. Trek me terug of klets juist heel veel. In een periode als het kritisch is laat ik niets merken. Dat heb ik niet geleerd. Voor mij komt het meestal erna. Dus als het eigenlijk minder speelt. Ik ben soms boos en gefrustreerd, bijvoorbeeld de laatste keer toen mijn moeder een poging tot zelfmoord deed. Volgens haar man was ik toen zelfs de schuld van haar psychose omdat ik zelf problemen had en daar met haar over praatte. Dus ik had het voor haar te zwaar gemaakt. Ik trek ik me dan terug, kruip in mijn schulp. Het is frustrerend dat ik dingen zie die de artsen niet zien, dat mijn moeder nog niet thuis kan zijn. Het frustreert dat ze te vroeg thuiskomt. Maar ja, ze luisteren dan toch niet naar mij. Soms voel ik me schuldig. Vroeger deed ze veel voor mij. Ik laat haar zomaar in de steek, nu ik afstand neem en voor mezelf kies. Dat voelt niet helemaal goed. Ik heb afstand van haar genomen omdat ik zelf instortte door de combinatie van overbelasting zowel op het werk als in de zorg voor mijn moeder. Ja, dat was best wel heftig. Ik moet zeggen dat ik er meer moeite mee heb als mijn zus, zij heeft meer afstand met mijn moeder.

Na een suïcide komt hulp voor de mantelzorger

Na de derde depressie van haar moeder stortte Karin zelf in. Dat was in een periode waarin het relatief goed ging met haar moeder en er rust was. Karin deed toen een poging tot zelfmoord en werd verwezen naar een psycholoog. Op school is Karin na haar inzinking intensief begeleid door haar studiebegeleider. Steun van haar zus, twee vriendinnen en haar vriend helpen Karin er weer bovenop te komen.

“

Ja, ik ben zelf onderuit gegaan in een periode dat het weer goed ging met mijn moeder, op het moment dat de rust in ons leven terugkeerde. Vier jaar na de eerste psychose kwam voor mij het moment dat ik in een heftige depressie raakte en daar kwam een zelfmoordpoging bij. Pas toen gingen ze het gesprek met ons aan en zagen ze dat het ons ook boven het hoofd groeide en toen vroegen ze of het ons dan nooit was verteld dat wij ook hulp konden krijgen. Ik ben toen in therapie gegaan en heb alles gespuid wat eruit moest. Het onverwerkte verdriet van de situatie met mijn vader en de ziekte van mijn moeder. Een halfjaar geleden groeide het me opnieuw boven mijn hoofd. Ik heb toen de schade van de psychoses, een zelfmoordpoging van mijn moeder, het overlijden van een cliënt op mijn werk en de overbelasting op het werk kunnen beperken tot een tijdelijk overbelasting. Ik heb mijn hoofd boven water kunnen houden. Mijn vriend heeft me hierbij heel erg geholpen. Met hem kon ik er over praten. Na mijn zelfmoordpoging vroeg ik hulp op school bij mijn studiebegeleider om weer het overzicht te krijgen. Hij is docent psychopathologie en begeleidt mij goed. Hij heeft veel dingen geregeld en me doorverwezen naar de decaan. We zien elkaar iedere maand, maar ook over de mail hij heeft advies waar ik iets mee kan. Hij steunt me en benadrukt de dingen die ik goed doe. Hij laat merken dat hij geïnteresseerd en betrokken is. Het was fijn

dat hij alle docenten heeft geïnformeerd. Daarom hoefde ik niet steeds weer mijn verhaal te vertellen. Hij zei: "Het is goed dat iedereen het weet zodat we rekening met je kunnen houden". De docenten reageren sindsdien eigenlijk vol begrip als ik voorzie dat ik iets niet kan halen, of dat ik geen tijd genoeg heb om iets te schrijven. Als de concentratie er niet is ga ik naar mijn studiebegeleider. Als het niet lukt ga ik naar de decaan en krijg ik een regeling via de examencommissie.

Zoekend naar evenwicht

Na de laatste psychose heeft Karin meer afstand genomen en is ze samen met haar vriend en zus op zoek naar een juiste balans in het omgaan met de zorg voor haar moeder. Ze laat de zorg voor haar moeder meer over aan anderen.



Ik ben nu op zoek naar de goede balans tussen zorgen en zelfzorg in tijden van crisis. Het helemaal loslaten heeft meer negatieve gevoelens gebracht dan het heft in handen nemen. Dus er moet een voor mij gezonde balans gerealiseerd worden. Het stukje begrip dat mijn zus heeft is heel fijn dat het er is. Zij voelt wat ik voel. Ik haal daar heel veel uit. Moeilijk blijft het natuurlijk wel. Dat geldt ook voor mijn beide vriendinnen. Op een moment dat ik het even niet weet, en niet meer weet hoe ik het moet doen schieten ze me te hulp. Dan halen ze boodschappen, koken ze voor me, helpen ze me dus met praktische dingen, maar ook het erover hebben en dingen op een rijtje zetten. Dat steunt me enorm. Ik laat de zorg voor mijn moeder nu ook meer aan de man van mijn moeder over en kies meer voor mezelf.

Inzicht in eigen kracht

De zorg voor haar moeder heeft Karin geleerd dat ze in tijden van crisis doortastend kan handelen.



Tijden van crisis halen oerkrachten in me boven. Ik presteer dan het beste en ga gewoon aan de slag. Door de zorg voor mijn moeder heb ik sociale vaardigheden ontwikkeld en kan ik goed functioneren in de hulpverlening. In tijden van crisis zie en doe ik alles wat er dan moet gebeuren. Maar ik kan dan niet bewust met mezelf omgaan. Ik sta nergens bij stil. Ik moet dat blijven doen, dat zorgen voor mijn moeder. Alles draaiend houden. Ik denk niet na over mezelf. Pas als het handelen niet meer hoeft komt er rust. Dan ervaar ik wat er gebeurt, kom ik tot de kern van mezelf. Misschien doet het me wel meer dan ik zelf denk. Maar ik merk dat niet als ik aan het handelen ben. Ik weet dat nu van mezelf dat ik dat niet opmerk, maar dat is vooral achteraf.

Geen achterstand in studie

Door opvang op school heeft Karin nauwelijks achterstand opgelopen met haar studie. Ze overweegt om haar afstudeerscriptie te doen rond het onderwerp psychiatrie en hierin haar eigen ervaringen te gaan verwerken.



De studie loopt goed. Ik heb de neiging om mijn scriptie ergens in die richting te gaan maken. Om te gaan onderzoeken hoe dingen zitten met dwang en zelfbeschikking. Dat is een thema wat ik zou willen uitwerken. Ja, ik denk dat ik die ervaringen wil verbinden met mijn scriptie.

Twijfel over beroepskeuze

Karin twijfelt over de doelgroep waarmee ze wil gaan werken. Ze wilde gaan werken met mensen met psychiatrische problemen. Karin twijfelt of ze voldoende afstand heeft.



Ik werk nu gelukkig met een andere doelgroep, met ernstig verstandelijk beperkte mensen met een stoornis in het autistisch spectrum. Ik moet eerlijk zeggen dat ik blij ben dat ik nog niet in de psychiatrie werk, dat zou ik te confronterend vinden. Zeker toen ik begon, maar ook nu nog. Ik denk dat de psychiatrie nu nog te confronterend voor me is omdat ik te weinig professioneel zal kunnen zijn. Ik denk dat ik gevoelsmatig en vanwege mijn ervaringen met mijn moeder teveel tegen de kaders zou ingaan. De ervaringen met de psychiater van mijn moeder stuiten me nog steeds gigantisch tegen de borst zodat ik niet binnen de kaders kan handelen zoals als er van mij daar verwacht wordt.

Aandacht voor mantelzorg in opleiding

Karin vindt het belangrijk dat in lesprogramma's de situatie van mantelzorgers naar voren komt. Docenten moeten op de hoogte zijn van de impact van mantelzorg op studenten die het betreft. Ook moeten zij weten wie een jonge mantelzorger is en signalen oppakken.



Zeker als je in de geestelijke gezondheidszorg gaat werken kom je als hulpverlener mantelzorgers tegen. Het is daarom belangrijk om mantelzorg in de lessen in te bouwen. De docent kan er voor zorgen dat er meer verteld wordt over ieders achtergrond, bijvoorbeeld dat je mantelzorger bent. Ja, ik vind dat alle studenten dat horen te weten. Ik vind dat signalen zoals teruggetrokken zijn, vaak te laat komen of afwezigheid, taken niet op tijd inleveren besproken moeten worden. De studiebegeleider kan hier een actieve rol spelen.

Kernpunten Ricardo

Mantelzorger vanaf zijn zestiende

Als kind deed Ricardo gewone taken thuis, samen met zijn vader. Ricardo gaat vanaf zijn zestiende dagelijks voor zijn moeder zorgen. Door toename van lichamelijke klachten, borderline en anorexia heeft de moeder steeds meer zorgvragen. Ze berust in haar situatie en is volgens Ricardo vastgelopen in een spiraal van ziek zijn.

“

Tot mijn zestiende deed ik de gewone kleine dingen. Ik ging er veel op uit. Maar op mijn zestiende begon het anders te worden en ging ik meer voor mijn moeder zorgen. Mijn moeder kon toen nog maar beperkt dingen zelf. Het is langzaam gegroeid vanaf mijn geboorte. Ze werd steeds depressiever en heeft eigenlijk borderline, dat weten we sinds kort. Ze gaat regelmatig uit haar lint en tien minuten later is het dan weer over. Ze is alleen maar met de gedachte bij haar ziekte. Zij zit in een neergaande spiraal.

Samen verantwoordelijk

Ricardo zorgt samen met zijn vader voor zijn moeder en het huishouden zonder dat ze hierover met elkaar spreken. Er is een vast ritme. Overdag komt de verpleegkundige en éénmaal in de week is er huishoudelijke hulp. Ieder doet zijn eigen ding en kijkt wat de moeder nodig heeft.

“

Mijn vader en ik snappen elkaar en doen het gewoon zonder veel woorden. We zorgen beurtelings dat het ontbijt wordt gemaakt en vragen wat ze wil eten. Daarna ga ik met mijn moeder praten om haar te stimuleren tot een zo actief mogelijke dag. Overdag slaapt ze veel. Rond de middag komt de thuiszorg en soms de huishoudelijke hulp. 's Avonds is moeder meestal rustig. Dan zit ze naar series te kijken. Ik werk in de huiskamer voor school en let voortdurend op haar. Af en toe komt zij even langs om iets te zeggen of te vragen.

Dagelijks in gesprek met zorgvrager

In tegenstelling tot zijn vader praat Ricardo bijna dagelijks met zijn moeder omdat hij zich zorgen om haar maakt of zij goed de dag doorkomt. De gesprekken lopen soms uit op een woordenwisseling die meestal snel stopt omdat Ricardo begrip heeft voor de situatie van zijn moeder.

“

Ik let op haar, houdt haar in de gaten, zorg ervoor dat zij ook een beetje meer gaat leven, eerlijk gezegd. Door te praten bijvoorbeeld. Het is best wel moeilijk om met haar te praten, eigenlijk. Ja, maar ik doe het toch. Gewoon een gesprek voeren doe ik omdat ze zich niet alleen voelt of om te voorkomen dat ze een depressie krijgt. Soms komen er ook ruzies, bijvoorbeeld over haar drugsgebruik. Dan botsen we. Maar ik snap dat eigenlijk wel en ik maak me er niet meer druk om eerlijk gezegd. Ik accepteer dat van haar want zij is oud en wijs genoeg om zelf te beslissen.

Stoer en zorgzaam

Ricardo heeft twee kanten in zich. Aan de ene kant is hij de stoere jongen die er graag op uit gaat en spannende dingen onderneemt, aan de andere kant wil hij graag voor anderen zorgen en naar hen luisteren.



Ik ben iemand die graag anderen helpt en naar ze luistert. Maar ik heb ook mijn andere kant, dat ik grof in de mond ben, niet luister, spannende dingen wil. Ik ben dus eigenlijk iemand met twee kanten, een zachte en een wilde kant. Die wilde kant die kan niet zo goed zorgen, voor de ander en voor mezelf. De zorgzame kant wel.

Over problemen wordt thuis niet gepraat

Thuis heeft Ricardo niet geleerd te praten over wat hem bezig houdt. Zijn vader vond dat niet nodig. Zijn ouders zijn daarom niet op de hoogte van wat er met Ricardo aan de hand is.



Soms praatte ik als kind met mijn ouders, vroeger wel een klein beetje. Dan vertelde ik wat ik had gedaan. Maar mijn vader vond dan meestal dat ik mijn problemen zelf maar moest oplossen en wilde er niet over praten. Eigenlijk praten we thuis nooit over mij. Mijn vader is Spaans, heeft daaruit zijn eigen ideeën. Mijn moeder is ziek en is alleen met zichzelf bezig. Mijn vader en moeder weten helemaal niet wat er met mij aan de hand is. Eigenlijk kan ik niet met mijn dingen bij mijn ouders terecht.

Zorgen voor de ander is gewoon

Ricardo vindt het gewoon dat hij voor zijn moeder zorgt omdat hij vindt dat dit hoort en zich zorgen om haar maakt.



Ik ben een zorgzaam type. Ik denk dat het daardoor komt. Maar ook omdat je dat gewoon doet, voor je moeder zorgen. Ik doe wat ik moet doen. Het is gewoon zo gekomen, door de situatie van mijn moeder. Het klikt niet tussen ons. Maar ik heb wel de keus gemaakt om voor haar te zorgen. Het is en blijft mijn moeder. De keuze om weer thuis te gaan wonen kwam omdat ik me zorgen om haar maakte.

Gericht op de ander

Van jongs af aan staat Ricardo voor iedereen klaar en probeert hij anderen het naar de zin te maken. Vrienden komen met vragen en problemen naar hem toe. Omgekeerd praat Ricardo zelden met hen over zijn situatie thuis of over problemen waar hij mee zit.



Ik praat eigenlijk met niemand over mezelf. Sommige vrienden weten dat ik voor mijn moeder zorg omdat ze thuis zijn geweest. Maar ik praat er eigenlijk niet over. Ik luister meestal naar hen. Zij komen mij vertellen welke problemen ze hebben. Mijn vrienden en vriendinnen vertellen mij verhalen over wat ze meemaken in hun relatie. Dat kan soms irritant zijn omdat ik dat zelf ook wel wil. Ik praat daar dan eigenlijk niet over. Het liep onlangs helemaal fout met mijn gezondheid. Maar ik houd die dingen vooral voor mezelf. Ik ben een soort zorgspons. Ik sta voor iedereen klaar, maar kan niet met mijn eigen dingen naar mensen. Het gaat bij mij meer om andere mensen dan om mezelf. Eerlijk gezegd, als mensen iets tegen me hebben,

dan wil ik dat niet. Dus probeer ik het hun naar de zin te maken. Dat zit gewoon in mij. Dat doe ik al van jongs af aan. En dat zal ik wel geleerd hebben door de situatie thuis, ja. Het is gewoon normaal. Ik vind het allemaal hetzelfde. Zo ben ik gewoon. Zorgen, luisteren doe ik gewoon zonder dat ik het geleerd heb.

Materieel afhankelijk

Sinds het hervatten van zijn studie woont Ricardo weer thuis. De vader werkt en houdt het gezin financieel draaiend. Ricardo heeft een studiebeurs en zo nu en dan een baantje voor extra dingen. Sparen lukt niet. Ricardo voelt zich afhankelijk van zijn vader en woont daarom nog steeds thuis.

“ *Toen ik weer wilde gaan studeren aan De Haagse Hogeschool heb ik eerst een huisje gekocht hier. Maar ik merkte dat mijn moeder niet goed voor zichzelf kon zorgen. Mijn vader is zo druk dat hij niet alleen voor haar kan zorgen. Toen heb ik ervoor gekozen om weer thuis te gaan wonen zolang ik hier studeer. En dat is dus nog steeds zo. Omdat het thuis moeilijk is, ik te weinig geld heb en gratis woon ben ik er nog steeds. Ik heb studiefinanciering, maar dat is te weinig. Ik blijf dus afhankelijk van mijn vader. Maar ik ben er ook klaar mee. Ik vind dat ik genoeg heb gedaan en wil dus weg, mijn eigen leven leiden. Dus kan ik mijn hoofd niet zetten op wat ik eigenlijk wil: weggaan uit huis, vrij zijn, op mezelf wonen.*

Persoonlijke ontwikkeling stagneert

Zijn eigen weg volgen lukt Ricardo maar ten dele. Hij voelt zich geremd in zijn creatieve ontwikkeling naar een zelfstandig leven als webdesigner.

“ *Ik zou willen dat ik meer tijd heb om mijn eigen dingen te doen. Dat ik veel meer ga doen met de dingen die ik kan maken als webdesigner. Dingen ontwerpen, zeg maar. Nu lukt dat moeilijk door de situatie thuis. Omdat ik veel dingen aan mijn hoofd heb gaat het slecht op school. Alles weegt zwaar. Voor mezelf zorgen komt er niet van.*

Toekomst is onzeker

Ricardo is onzeker over zijn toekomst. Over het kopen van een eigen huis, over het krijgen van een relatie, het vinden van een leuke baan. Hij worstelt met zichzelf over wie hij is en wil zijn.

“ *Ja, ik worstel ermee met hoe ik me voel en wie ik wil zijn. Over hoe ik wil wonen, over mijn lichaamsklachten, over vrouwen met wie ik omga, of ik een relatie wil, of ik wil blijven zorgen. Soms vind ik het moeilijk om te weten wat ik voel en wat ik wil. Dat wil ik vaak niet, daar worstel ik veel mee. Het voelt wel fijn dat ik weer ben zoals ik vroeger was, maar nu met een beetje meer verstand. Ik ben weer op zoek naar de liefde, ik wil weer gewoon verder met de gewone dingen. Ik voel me weer mezelf. Maar wat me tegenzit is die lichamelijke stress en het wonen thuis.*

Kernpunten Siham

Gezinsleden dragen bij naar vermogen

In de eerste jaren van de nierziekte van moeder zorgen vader en moeder zoveel als mogelijk voor het gezin en dragen alle kinderen een steentje bij. De oudere broers en zussen doen de meeste taken. Siham speelt veel buiten en is tot haar veertiende volop kind.



Mijn vader werkte en mijn moeder zorgde voor ons zo lang als mogelijk was. Mijn oudere broers en zussen die toen nog thuis waren zorgden, samen met mijn vader, voor mijn moeder en het huishouden. Ik deed wel kleine dingetjes, meehelpen. Tot mijn veertiende ben ik heel erg kind geweest was ik erg van het buitenspelen samen met broers, zussen en vriendinnen. We gingen vaak met z'n allen naar België, naar familie. Ik was een beetje jongensachtig, hield van slootje springen, hutten bouwen, knikkeren samen met broers, zussen en kinderen uit de straat.

Hoofdverantwoordelijk vanwege positie binnen gezin

Vanaf 2006 gaat het bergafwaarts met het ziektebeeld van moeder en in 2009 moet zij het bed houden. Samen met haar vader en haar jongere broertje regelt Siham de dagelijks zorg voor moeder.



In het begin van de ziekte van mijn moeder was ik niet zoveel tijd kwijt. Het hing af van of mijn moeder thuis of in het ziekenhuis was. Vanaf 2003 kon mijn moeder steeds minder en ging mijn oudste zus de deur uit. Ik deed sinds die tijd steeds meer dingen, samen met mijn vader en broertje zoals stofzuigen, dweilen, koken, wassen, bedden opmaken. Soms veel uren op een dag dus, soms ook maar een uurtje. Toen ik twintig was moest mijn moeder in bed blijven en deed ik bijna alles.

Taken worden wekelijks besproken en verdeeld

Siham is goed in plannen en regelt in overleg met moeder en vader de zorg met een wekelijkse takenlijst voor het wassen van moeder, ziekenhuisbezoek, boodschappen doen, auto rijden enzovoort. Siham doet de dagelijks dingen. Uitwonende broers en zussen zijn achterwacht voor calamiteiten. Vader is de spil van het huishouden, de zoons repareren en regelen dingen, de dochters zorgen voor moeder en tantes worden indien nodig ingeschakeld. Inzet naar vermogen is uitgangspunt voor het verdelen van taken binnen de familie. Professionele steun is er alleen voor verpleegkundige zaken.



De laatste jaren deed ik elke dag twee tot drie uurtjes, naast op bezoek gaan in het ziekenhuis. Mijn zussen verzorgden om de beurt moeder. Mijn vader deed de boodschappen en kookte vaak. Mijn broers repareerden de aanpassingen en brachten ma overal naar toe. Mijn zus en ik deden het meeste in het huishouden, samen met pa en soms enkele tantes. We verdeelden wekelijks de taken. Als iemand niet kon dan deed een ander het. Ik regelde die dingen, het verdelen van tijd en taken thuis. Dat ging eigenlijk gewoon vanzelf. Mijn vader zorgde ervoor

dat alles goed verliep. De lichamelijke verzorging van de moeder is tot aan haar overlijden door de dochters gedaan. De thuiszorg was voor de wondbehandeling en het infuus. Iedereen droeg bij, de een minder dan de ander. Dat is gewoon zo. Je weet dat gewoon van elkaar. Ik zeg ook altijd: als je iets doet voor een ander doe je dat voor jezelf. Je moet niet verwachten dat de ander hetzelfde terugdoet. Die doet weer andere dingen. Of kan het op dat moment even niet. En dan spring je bij. Zo doe je gewoon, ik weet eigenlijk niet anders. Dit is binnen onze Marokkaanse familie heel gewoon.

Zorg voor de zorgvrager staat centraal

Na 2006 neemt de intensiteit van de zorg voor moeder toe. Siham heeft steeds minder tijd voor eigen dingen. School komt op de tweede plaats en Siham krijgt achterstand met de studie. Voor Siham gaat de zorg voor haar moeder altijd voor school, behalve wanneer zij tentamen heeft, dan springen anderen in.



Wanneer mijn moeder hulp nodig had ging zij voor, mijn eigen dingen interesseerden me dan niet. Soms ging ik niet naar school of stage. Als ik tentamenweek had deden de anderen de taken die ik normaal zou doen. Mijn moeder ging eigenlijk altijd voor. Ik dacht er altijd aan, het zat altijd in mijn hoofd, waar ik ook was, dat ik iets zou moeten doen. Ze ging niet alleen, dan ging ik gewoon mee en niet naar school, soms een hele maand niet. Ik heb een grote achterstand opgelopen met tentamens.

Zorgen voor een naaste is gewoon binnen de Marokkaanse cultuur

Het geloof, de Islam, is voor Siham de drijvende kracht om de dingen te doen zoals ze die doet. Siham haalt voldoening uit het zorgen voor de ander. In de Marokkaanse cultuur en binnen de familie van Siham is het gewoon dat je zoveel mogelijk binnen de familie oplost en elkaar helpt.



Je doet het gewoon. Het is je moeder en daar zorg je voor. Dat is bij ons heel gewoon en ik denk dat het ook iets van mij is, voor de ander zorgen. Ik ben er op gericht dat iemand iets nodig heeft, dat ik voor iemand moet zorgen. Het is mijn geloof, maar ook wat ik gewoon zelf vind. Je moeder is het allerbelangrijkste. Zij heeft de hemel onder haar voeten en dat brengt je dicht bij God. Een moeder is bij ons heel belangrijk, als je goed bent voor haar dan zal God je daarvoor belonen.

Zorgvrager houdt de regie

Thuiszorg is er alleen voor de wondbehandeling en het regelen van het infuus. De rest doet het gezin zelf. De moeder let zelf op de kwaliteit van de geleverde zorg. Ze weet veel en Siham zoekt dingen op internet. Goed contact met de verpleegkundige is voor moeder een voorwaarde om zich vertrouwd te voelen. Veelvuldige wisseling van thuiszorgmedewerkers doet afbreuk aan de kwaliteit van de zorg en kost extra inspanning.



Er was steun van verpleegkundige thuiszorg voor het verzorgen van de wond en het infuus. Soms hadden we iedere maand een andere zuster. Dat was niet leuk. Helaas was die zorg erg wisselend. De zuster die bij mijn moeder ging zitten en eerst vroeg hoe het met haar ging was oké. Mijn moeder vond het fijn als die mevrouw kwam, ze deed alles rustig, maakte eerst een praatje en maakte daarna alles goed schoon. Anderen kwamen binnen zonder een praatje, waren niet hygiënisch, deden het soms niet goed. Die hoefde dan eigenlijk niet meer te komen. Dat zei ze dan ook tegen de dokter. Het was vaak vervelend als er weer een andere zuster kwam. Die dan weer via mijn moeder moest leren hoe het allemaal moest.

Contact met artsen verloopt stroef

Siham zoekt voortdurend informatie op internet en komt tijdens spreekuren met vragen naar de artsen over de situatie van haar moeder. Artsen zijn afhoudend en een gezinsgesprek moet afgedwongen worden. Artsen zijn niet gewend dat het hele gezin betrokken wil worden. Pas nadat Siham boos wordt komt er eenmalig een familiegesprek.



Na de eerste operatie met de nier kwamen we erachter dat artsen mijn moeder uittesten en ons daar weinig over vertelden. Elke keer als ik er naar vroeg zeiden ze: maakt u geen zorgen, het komt helemaal goed. Ik was bij elk gesprek in het ziekenhuis. We zochten altijd alles op internet op. Als we naar het ziekenhuis gingen nam ik altijd een lijstje mee met vragen die we wilden weten. Ze waren niet gewend dat we met het hele gezin wilden komen. Iedereen wilde erbij zijn om het te horen. Ik was gewoon echt boos. Ik zei tegen de arts dat wij een persoonlijk gesprek met alle artsen en het hele gezin wilden. Zodat we precies weten wat er aan de hand is. Dat is toen één keer gebeurd. Maar we hebben daarna nooit meer een persoonlijk gesprek gehad met een paar artsen en het hele gezin. Eigenlijk vind ik dat de eerste stap om erover te praten moet komen van de artsen. Zij moeten beginnen om te vragen wat je allemaal wilt weten. Als je voor het eerst komt weet je niks. Ook zou ik het prettig hebben gevonden als een maatschappelijk werker of verpleegkundige thuis met ons zou praten over de situatie. Ook over mijn problemen op school.

Waarderen en erover praten helpt

De moeder straalt uit dat ze dankbaar is voor wat ieder doet. Ze geeft de kinderen regelmatig haar zegening, een belangrijk ritueel binnen de Marokkaanse cultuur. Waardering komt ook via familie en kennissen die vertelden hoe dankbaar de moeder is of hoe zij zelf waardering hebben voor de zorg van Siham. Het plotselinge overlijden van moeder is een grote klap voor Siham en het hele gezin. Het gezin praat met elkaar over de situatie en hoe het met iedereen is. Dit ervaart Siham als enorm belangrijk. Niet meer hoeven te zorgen voelt momenteel als een leeg gat.



Dat zij waardeerde wat ik deed, wist ik gewoon. Dat straalde ze uit. Ze zei altijd van 'heel erg bedankt,' of gaf ze ons een zegening "Hopelijk zal god je hiervoor

belonen". Dit betekende heel veel voor mij. Bij ons is het zo dat als je moeder heel tevreden is dan zit je helemaal goed omdat de hemel onder haar voeten zit. Soms hoorde ik het via anderen. Soms vertelde moeder het indirect. Bijvoorbeeld toen we naar Engeland waren geweest zie moeder tegen een neef dat we alles hadden gedaan wat nodig was en dat we haar gedragen zouden hebben als dat nodig was geweest. De tijd stond voor even stil toen mijn moeder plotseling stierf. Iedereen van de familie was betrokken. Ik ben bij het overlijden geweest. En dat was fijn, hoe raar dat ook klinkt. We hebben moeder met z'n allen in Marokko begraven. Ja, daar heb ik alle tijd voor genomen. Ik heb gedaan wat ik kon doen. Ik heb het gevoel dat ik het niet anders of beter heb kunnen doen. Ik heb geen schuldgevoel. Wel ben ik nog steeds verdrietig en mis ik mijn moeder heel erg.

Gestimuleerd zich te ontwikkelen

De vader heeft samen met zijn vrouw gestimuleerd dat Siham net als haar broers en zussen zoveel als mogelijk tijd voor zichzelf neemt. Alle kinderen hebben verder kunnen leren en ieder heeft volop kind kunnen zijn. De moeder lette er op dat Siham de belangrijkste eigen dingen kon blijven zoals naar school gaan en vrije tijd hebben.



Tot mijn veertiende ben ik heel erg kind geweest! Ja ik was echt heel erg bezig, Ik was erg van het buitenspelen, vond ik heerlijk. Als ik geen taken thuis had kon ik doen wat ik wilde, had ik tijd voor mezelf. Soms kon ik wel uitgaan, tijd voor mezelf nemen, soms niet. Daarna was er minder tijd voor mezelf. Maar dat vond ik niet erg. Mijn moeder heeft ons altijd gestimuleerd zolang mogelijk te studeren. Als ik er niet meer ben moet jullie je kunnen redden, er iets van kunnen maken zei ze dan Daar heb je diploma's voor nodig. Daar ben ik ook heel trots op. Mijn moeder zei vaak dat ik eerst mijn eigen dingen moest doen. Ik was daarom soms bang dat ze het iets niet durfde te vragen. Ik zei dan: nee moeder, ik ga het doen, als er iets is moet je bellen.

Studie stagneert maar sociaal beroep blijft in beeld

Siham komt nog steeds moeilijk tot studeren. Vóór het overlijden van haar moeder had Siham geen tijd door de zorg voor moeder en alles rond de begrafenis. Momenteel is Siham nog niet gewend aan het feit dat ze niet meer hoeft te zorgen en tijd voor zichzelf heeft. Dat lukt haar nog niet zo goed. Siham weet zeker dat ze in de hulpverlening wil werken, gesterkt door haar ervaringen als mantelzorger. Ze overweegt haar scriptie rond mantelzorg te gaan doen.



Het zit nog steeds in mijn hoofd dat ze er niet meer is en ik kan moeilijk wennen aan de nieuwe situatie. Ik heb ineens veel minder te doen. Maar studeren gaat nog moeilijk. Mijn hoofd is nog heel erg druk. Ook al ben ik nu niks aan het doen, dan is mijn hoofd nog wel heel druk. Erover praten met elkaar is goed. Vooral met mijn vader en mijn zussen. Ik wil wel in de hulpverlening blijven, maatschappelijk werker worden. Ik zou dan wel een taak willen hebben in de mantelzorg omdat

ik het zelf heb meegemaakt. Misschien ga ik het onderwerp gebruiken in mijn afstudeeronderzoek. Maar ik twijfel want het staat een beetje te dichtbij. Daar twijfel ik nog over. Ik moet er aan beginnen, maar die stap is nog zo moeizaam. Ik zou extra kansen willen maar ook hulp willen bij het me weer verdiepen in de stof. Ik ben er zo lang uit geweest. Het gaat er nu nog niet zo bij mij in. Ik hoop dat als ik alles voor september kan doen. Dan kan ik weer echt het vierde jaar in.

Op de opleiding is er nauwelijks aandacht

Op de middelbare school is Siham gewend dat leraren met haar praten over de situatie thuis en met haar meeleven. Docenten op De Haagse Hogeschool doen dat niet en vragen nauwelijks uit zichzelf wanneer zij bijvoorbeeld weer eens lang afwezig is geweest. Siham spreekt uit zichzelf niet over de situatie thuis omdat ze anderen niet lastig wil vallen. Pas als het slecht gaat trekt Siham aan de bel.



Op de middelbare school was het kleiner, fijner, krijg je elke keer wel een gesprek. Ze weten wie je bent. Op De Haagse Hogeschool is dat anders. Veel afstandelijker. Sommige docenten op school kennen mijn naam niet eens. Op de opleiding vraagt niemand er naar. En ik wil ook geen uitzondering zijn. Daarom heb ik niets verteld. Maar op een gegeven moment kon ik niet anders en moest ik het wel vertellen omdat ik niet meer kon leren. Ik had het eerder moeten bespreken. Maar ik vind ook dat zij er eerder naar hadden kunnen vragen.

Mantelzorg structureel opnemen in de opleiding

Mantelzorg komt volgens Siham als zorgthema nauwelijks in lessen voor en is geen aandachtspunt van opleiders. Signalen worden door docenten en studiebegeleiders niet opgepakt en besproken. Mantelzorg zou volgens Siham in verschillende lessen ingebouwd moeten worden. Een luisterend oor van een vertrouwde professional kan veel betekenen. Siham zou dan eerder over haar situatie gaan praten met studiebegeleiders en medestudenten. Een lotgenotengroep kost extra tijd die ze niet heeft. Wel wil Siham er over praten met andere studenten als dat zo uitkomt, bijvoorbeeld ervaringen uitwisselen en praktische tips geven binnen een les.



Studenten die hulpverlener worden moeten weten wat het is om dagelijks hulp te verlenen, wat het is om mantelzorger te zijn. Zodat er eerder er over gesproken wordt en medestudenten in een werkgroepje bijvoorbeeld soepel om kunnen gaan met afspraken wanneer een jonge mantelzorger een keer niet kan komen. Wij hebben het meegemaakt en kunnen in een les vertellen over wat er speelt, wat nodig is. In het eerste jaar zou een bijeenkomst moeten komen waarin de situatie van jonge mantelzorger zodanig wordt besproken dat studenten herkennen als het met hen gebeurt. Bijvoorbeeld middels een film waarin je de situatie van een jonge mantelzorger laat zien en het onderwerp in de klas bespreekt. Een docent of studiebegeleider zou contact moeten opnemen of een mailtje kunnen sturen en vragen wat er aan de hand is bij teveel afwezigheid. Ik denk aan vanuit jezelf contact opnemen zodat een

jonge mantelzorger het verhaal kan vertellen. Het moet ook van de andere kant – de school, de hulpverlener – komen. Interesse tonen, dat is belangrijk. Erover praten met andere mantelzorgers zal goed zijn: Hoe ga jij er mee om? Hoe doe ik het? Ik denk dat je misschien van elkaar kunt leren. Dat je elkaar kunt steunen. Ook op school als er voldoende jonge mantelzorgers zijn. Ja. En dan helpen met plannen. Wat kun je wel, wat niet? Elkaar bellen als je spontaan weg moet. Ik moet dan wel voelen dat iemand echt geïnteresseerd is. Een docent zou dat vertrouwen moeten geven. Ja, dan reageer ik zeker en vertel ik over mijn situatie, zoals nu bij u.

Kernpunten Kimberley

Mantelzorger vanaf tien jaar

Kimberley is tien jaar en haar jonger zusje zes wanneer haar moeder een ernstige burn-out krijgt en kort daarop haar ouders scheiden. Sinds die tijd, nu twaalf jaar geleden, zorgt Kimberley voor haar moeder die nog steeds last heeft van de gevolgen van de burn-out.



Ik was best nog jong, een jaar of elf denk ik en mijn zusje acht, toen mijn moeder een burn-out kreeg en kort daarop mijn ouders zijn gescheiden. Toen heb ik de zorg voor mijn moeder op me genomen. Voor mijn moeder zorg ik dus al vanaf mijn tiende, toen mijn ouders zijn gescheiden en mijn moeder overspannen werd en in een burn-out terecht kwam. Ze is niet zozeer lichamelijk hulpbehoevend, maar meer geestelijk.

Zorgen voor een naaste is vanzelfsprekend

Door de burn-out kon de moeder zelf plots weinig tot niets. Het verlenen van praktische en emotionele steun begint direct volop en is nog steeds actueel, ook al woont Kimberley niet meer thuis. De scheiding en de geïsoleerde positie van moeder maken dat zij voortdurend een beroep doet op steun van Kimberley.



Mijn moeder heeft sinds haar burn-out veel klachten, ook lichamelijk, aan haar hart en de darmen. Ze heeft niemand in de familie die haar helpt en ze heeft geen auto. Ik rijd haar vaak met de auto. Doe een stukje verlichting van het huishouden. Dan kan ze gewoon thuis zitten. Ik vind het voor zich spreken, dat ik mijn moeder help bij het huishouden, boodschappen doe. Dat noem ik geen mantelzorg. Dat doe je gewoon.

Mantelzorg is een bewuste keuze

Kimberley vindt het normaal en leuk om voor iemand te zorgen die haar dierbaar is. Het is op driejarige leeftijd begonnen toen er relatieproblemen waren tussen haar vader en moeder en haar moeder in verwachting was. Ze geniet van het zorgen.



Uit verhalen heb ik gehoord dat toen mijn moeder in verwachting was van mijn zusje, ik was toen 3 jaar en mijn vader ging naar andere vrouwen, dat ik toen mijn moeder steunde en haar al vaak stond te helpen en dat ik het toen al leuk vond. Voor oma zorgen vind ik het mooiste in mijn leven. Ja dit is iets waar ik heel erg van geniet. Wat is er mooier dan voor iemand die je heel erg dierbaar is te zorgen. Want van haar lach kan ik heel erg genieten. Haar geluk is mijn geluk. Een steentje bijdragen aan hun geluk vind ik fijn. Ja, ik vind het fijner om voor een ander te zorgen dan dat er iemand voor mij zorgt. Dat is er langzaam bij mij ingeslopen.

Sinds november 2011 zorgt Kimberley op eigen initiatief voor haar oma vanwege een heupoperatie. Kimberley gaat bijna dagelijks opruimen, koken en lichamelijke zorg verlenen. Naast zorg vindt Kimberley het belangrijk dat oma er op uit kan gaan zoals ze altijd deed. Wat begon als tijdelijk duurt al bijna een jaar.



Toen oma (64 jaar) een half jaar geleden aan haar heup geopereerd moest worden heb ik direct gezegd dat ik voor haar wilde gaan zorgen. Ik werk al vijf jaar in de ouderenzorg in een verzorgingstehuis en dus daarom heb ik dit gezegd. Verder is er niemand die voor haar zorgt. Ik zorg nu nog steeds voor oma. Op een vrije dag neem ik haar mee naar het strand of naar het bos of winkelen. Ik rijd dan in haar auto naar leuke plekken voor haar. Ik geniet daar intens van.

Zorgvrager leunt emotioneel op mantelzorger

Naast het regelen van het huishouden vraagt moeder emotioneel veel aandacht. Zelf heeft ze nauwelijks aandacht voor Kimberley. Emotioneel steun verlenen vindt Kimberley -nu ze erover nadenkt tijdens het interview- niet normaal en noemt ze mantelzorg. Kimberley vraagt zelf nauwelijks aandacht, zeker niet aan haar moeder, maar ook weinig aan anderen om haar heen. Kimberley vindt het gemakkelijker om zorg en aandacht te geven dan te ontvangen.



Moeder troosten doe ik nog steeds. Ook nu geef ik haar regelmatig psychische steun. Haar troosten is eigenlijk best wel anders dan praktische dingen voor haar doen. Ja, nu ik erover nadenk is dat eigenlijk wel mantelzorg. Niet zo gewoon dus dat ik dat doe. Na de scheiding waren er bijvoorbeeld problemen rond de alimentatie die mijn vader niet stortte, dat stress gaf bij haar. Dat kon ze steeds met mij bespreken. Eigenlijk alle vervelende dingen besprak ze met mij. En ik moet nog steeds veel naar haar luisteren, bijvoorbeeld nu over haar werk. Mijn moeder is best vaak moe, of het gaat op het werk niet goed, of met het geld, of ze heeft hoofdpijn. Ze praat dan vooral met mij over hoe ze last heeft van dit of van dat. Dat zijn dan dingen die ze allemaal bij mij neerlegt. Het is eigenlijk altijd hetzelfde gebleven sinds die burn-out. Sindsdien heeft ze geen partner meer met wie ze dingen kan bespreken. Ook wil ze met haar vriendinnen niet meer alles bespreken. Tja, het is bijna een omgekeerde relatie met mijn moeder, vind je niet? Ja, soms heb ik wel

eens van: Mag ik nu ook eens mijn verhaal kwijt. Maar ja, ik weet dat ik dat niet kan verwachten. Dat kan mijn moeder niet, naar mij luisteren. Ik zal dat dus ook niet aan haar vragen. Nee, dat doe ik niet. Ik los alles zelf op. Ik vraag eigenlijk nooit om hulp aan haar. Als ik dat zou vragen zou ze het misschien doen, maar ik denk het niet. Maar ik doe het niet, dus. Maar dat doe ik bij niemand. Ik los alles zoveel mogelijk zelf op. Dat doe ik altijd al. Dat is er bij mij al heel vroeg ingegroeid.

Mantelzorg gaat altijd voor, studie schiet er bij in

Zorgen voor moeder en oma staat bij Kimberley bovenaan. Studeren komt op de tweede plaats. Het gevolg is lage cijfers of herkansen. Kimberley zou hoger kunnen presteren dan ze nu doet. Vriendinnen betreft ze bij de zorg als dat zo uitkomt. Als er keuze gemaakt moeten worden dan schiet de studie er het eerst bij in. Het contact met haar vriendinnen blijft goed, mede ook omdat ze die er soms bij betreft en dat die ook begrip hebben voor haar situatie.

“ *Ik doe wel genoeg leuke dingen, voor mezelf en met mijn vriendinnen. Die gaan ook soms mee naar mijn oma. En zij vindt dat ook heel erg leuk. Dus mijn privédingen kan ik genoeg doen. Ik kan het eigenlijk best goed combineren, mantelzorger zijn en privédingen. Maar, het leren schiet er wel eens bij in. Bijvoorbeeld moest ik in november een week voor mijn oma zorgen in de tentamenweek. Ik heb toen wel de tentamens gemaakt, maar ik had geen tijd om ervoor te leren. Lage cijfers en een onvoldoende.*

Ja, de prioriteit ligt bij mijn oma of mijn moeder, en niet bij mijn studie. Zodra ik even vrij ben ga ik leuke dingen met haar doen, winkelen of een stukje wandelen. Als ik moet kiezen dan kies ik voor hen. Ja en dan schieten andere dingen – school bijvoorbeeld – er bij in.

Zorgtaken overlaten aan anderen is moeilijk

Kimberly heeft van jongs af geleerd alle zorg voor het huishouden te doen zonder hulp van anderen. De moeder heeft geen steun van vrienden of vriendinnen. Er is geen professionele steun. Moeder leunt voor geestelijke en praktisch steun op Kimberley. Kimberly vertrouwt zorgtaken moeilijk aan professionals toe.

“ *Mijn moeder deed en doet eigenlijk niet zoveel zelf. Ook heeft ze geen vrienden of vriendinnen die er voor haar zijn. Eigenlijk zorg ik ook nog steeds voor haar. In de eerste jaren van haar scheiding had mijn moeder veel steun aan haar moeder (mijn oma voor wie ik nu zorg). Maar later toen ik ouder werd kon ik helemaal alleen haar helpen. Mijn moeder doet af en toe een boodschapje. Maar verder eigenlijk niet zoveel. Steun van hulpverleners is er niet. Wel thuiszorg voor huishoudelijke dingen bij oma. Maar ik doe belangrijke zorgdingen zoals steunkousen optrekken want de thuiszorg trekt misschien zo die heup eruit.*

Waardering en plichtsgevoel spelen een rol

Kimberley wordt voor haar mantelzorgtaken door oma gewaardeerd. Ze vindt dit fijn. Soms voelt ze zich schuldig als het haar niet lukt om bij moeder of oma te kunnen zijn. Plichtsgevoel speelt een grote rol. Kimberley is zich hier bewust van en vindt het oké. Ze zou niet anders willen omdat ze de zorg goed aankan en omdat ze vindt dat ze dat gewoon moet doen.



Nee, ik krijg van mijn moeder niet rechtstreeks waardering. Het gaat zoals het gebruikelijk is. Je praat niet over dit soort dingen. Ik zie het aan hoe ze naar me kijkt als ik net thuis kom en thee voor haar zet. Ja, hoe ze dan naar me kijkt. Liefde zie ik dan in haar blik. Als ik twee dagen niets van me heb laten horen wil ik haar al weer zien. Ik denk dan “Shit, ik moet snel naar haar toe”. Schuldig voelen is misschien een groot woord. Maar ik vind wel dat ik er aan moet denken dat ik dagelijks voor haar er moet zijn.

Praten met vriendinnen en een docent helpt

Kimberley ziet direct wat er moet gebeuren als ze bij moeder of oma komt. De meeste dingen doet ze uit zichzelf en zonder er met hen over te praten. Kimberley heeft geen behoefte om haar situatie op school uit te leggen, zeker niet aan studenten. Kimberly vindt dat ze problemen met de studie zelf moet oplossen, bijvoorbeeld door 's nachts te studeren. Docenten zouden er wel van moeten weten vindt Kimberley bij nader inzien.



Meestal zie ik wat er moet gebeuren en hoeven zij het niet te vragen. We praten er dus niet zoveel over. Ik zie het aan haar lach als ik kom of iets met haar doe. Maar soms ook verbaal, zowel direct als indirect. Ze zegt het soms rechtstreeks tegen me, dat ze het heel fijn vindt wat ik doe. Of bijvoorbeeld als ik twee dagen niet bel dan staat ze op mijn telefoon. Ik praat er wel met mijn vriendinnen over. Die weten er van en reageren gewoon goed, leuk. Ze gaan zelfs mee, een avondje, ze komen graag bij haar en oma vindt het leuk als ze komen. Op school praat ik er met bijna niemand over, alleen met één docent. Ik los de dingen allemaal zelf op. Voor mij hoeft niemand dat te weten dat gaat ze eigenlijk niets aan, de studenten. Docenten zouden het misschien wel moeten weten, want dan snappen ze beter waarom ik er soms niet ben of iets niet goed heb voorbereid. Ik hoef het dan ook steeds niet meer uit te leggen.

Opleiders zijn onbekend met mantelzorg

Kimberly ervaart weinig steun op school. Mantelzorg is geen aandachtspunt in de opleiding. Het wordt niet als thema in lessen besproken en opleiders vragen niet naar de achtergrond van afwezigheid of slechte cijfers van Kimberley. Kimberley constateert dat docenten er niet uit zichzelf over beginnen.



Ja, dat is eigenlijk wel een goed idee. Iemand die een uurtje in de week extra met mij gaat zitten. Een vaste docent bijvoorbeeld die dingen met me doorneemt die

spelen rond de studie. Of een andere student die me helpt met wat ik moeilijk vind met de studie, met sociologe bijvoorbeeld. Maar helaas zijn niet alle docenten zo behulpzaam. Niet iedereen staat daar voor open.

Wensen naar de opleiding

Kimberly heeft behoefte aan ondersteuning op maat bij vakken die niet gehaald zijn. Nu kan dat alleen door de lessen opnieuw te volgen. Dat kost extra tijd die ze nodig heeft voor haar mantelzorgtaken. Het brengt Kimberly in een vicieuze cirkel van missen, herkansen en opnieuw missen door gebrek aan tijd. Zelfstudie wordt eenvoudiger wanneer van alle lessen materiaal op black board staat en lessen op video zijn opgenomen. Kimberley kan vanwege haar zorgtaken regelmatig niet voldoen aan de regels rond inlevermomenten, herkansingen en aanwezigheidsplicht. Ze stelt voor om flexibel en op maat om te gaan met deze regels naar jonge mantelzorgers. Een studietraject op maat zou ideaal zijn. Kimberley heeft behoefte aan een luisterend oor van een docent die goed bereikbaar is.



Bijvoorbeeld haal ik het vak Sociologie steeds maar niet. Ik moet me 300% inzetten wil ik een vijf en een half halen. Maar omdat ik nu teveel zorg heb voor oma en moeder lukt het me niet de lessen opnieuw te volgen. Dat is een vak wat ik niet begrijp. Ik leer het, maar onthoud het niet. Dat lukt me niet zo goed samen met de zorgtaken. Daar zou ik dus extra coaching van een docent bij willen. Blackboard zou alle lessen moeten hebben. Juist ook wat er in een les besproken is. Nu staan er alleen wat punten en een handleiding op. Bijna nooit iets over de inhoud. Behalve van een enkele docent, maar dat is een uitzondering. Ik denk ook aan de inlevermomenten van werkstukken. Dat is op een beperkt moment, bijvoorbeeld tussen 11.00 en 12.00 uur. Je mag niet eerder of later inleveren of dat een ander dat voor je doet. Het is een paar keer gebeurd dat ik juist op dat moment iets met mijn moeder of oma moest doen en dus mijn stukken niet persoonlijk kon inleveren. Een uitzondering op die regel voor mensen zoals ik zou veel helpen. Nu moet ik wachten op een herkansing. Ik kan soms niet genoeg aanwezig zijn en moet dan een blok overdoen. Daar heb ik ook veel last van. Ik snap dat ook wel weer, want er moeten regels zijn. Maar ik moet een vak soms meerdere keren overdoen, wat dan extra lastig en belastend is. De planning van toetsen is voor mij soms ook lastig, met name als er plots niet geplande zorgtaken zijn. Als ik dan een kans mis moet ik tien weken wachten. Het kost me veel extra tijd om alles weer opnieuw te leren. Ik wil een extra kans, snel na het tentamen als ik door mijn mantelzorgtaak er plots niet kon zijn. Een ander punt is dat ik niet iedere keer opnieuw naar de decaan en de examencommissie hoef om dat te regelen. Ook zou het goed zijn als lessen opgenomen worden zodat ze op een ander tijdstip beluisterd of bekeken kunnen worden. Ik heb een keer geregeld dat een vriendin de les voor me opnam en ik het kon afluisteren. Of extra mailcontact en opdrachten. Het zou goed zijn als docenten er zelf over beginnen of laten merken dat ze zich bewust zijn van mijn situatie.

Beschouwing en aanbevelingen

In dit hoofdstuk worden eerst de vier deelvragen van dit onderzoek beantwoord op basis van de kernpunten uit de zes profielen. In de reflectie wordt antwoord gegeven op de hoofdvraag *“In hoeverre is het wenselijk dat jonge mantelzorgers voor naaste familieleden zorgen?”* door de kernpunten van de profielen te verbinden met de literatuur. Tot slot worden aanbevelingen geformuleerd naar het onderwijs, de zorgpraktijk en het beleid.

Beantwoording deelvragen

De vier deelvragen uit het onderzoek worden beantwoord aan de hand van de profielen van de geïnterviewde jonge mantelzorgers. Naast overeenkomsten, bijvoorbeeld dat alle respondenten zich vanaf hun kindtijd verantwoordelijk voelen voor de zorgvrager en zich onderscheiden van leeftijdgenoten die geen mantelzorgtaken hebben, zijn er ook verschillen, bijvoorbeeld in de persoonlijke ontwikkeling en op het gebied van vorderingen in de studie. De verschillen lijken samen te hangen met de karakters van de respondenten, gezinsfactoren en de aard en het verloop van de problematiek van de zorgvrager. De mate van steun vanuit het formele en informele netwerk speelt een belangrijke rol.

In hoeverre voelen jonge mantelzorgers zich verantwoordelijk voor de zorg voor hun naasten?

Behalve Siham, die de verantwoordelijkheid voor de zorg voor moeder met haar vader deelt, voelen alle geïnterviewden zich alleen verantwoordelijk voor de zorgsituatie. Die verantwoordelijkheid is meestal geleidelijk, maar vaak ook plotseling tot stand gekomen vanwege ingrijpende gebeurtenissen zoals terugval in het ziektebeeld, scheiding van de ouders of het uit huis gaan van een gezinslid die ook een zorgtaak heeft.

De situatie binnen het gezin, bijvoorbeeld dat de jonge mantelzorger de thuiswonende oudste dochter is, bepaalt in grote mate dat de geïnterviewden de zorgverantwoordelijkheid op zich nemen. Een tweede bepalende factor is de mate waarin anderen binnen de familie zoals vader, broer, zus of een tante zorgtaken uitvoeren. Door het ontbreken van familiale steun is er binnen het gezin een zorgleegte die door de respondenten als vanzelf wordt opgevuld.

De geïnterviewden gaan ook voor hun naasten zorgen omdat ze, volgens eigen zeggen, een zorgend type zijn en het automatisch gaan zorgen voor een naaste onderdeel van hun karakter en persoonlijkheid is. Ze trekken de zorg als het ware naar zich toe.

Wat zijn de gevolgen van de zorgsituatie voor jonge mantelzorgers?

Alle geïnterviewden zijn voor een langere periode, tussen de tien en vijftien jaar, structureel verantwoordelijk voor het huishouden en de zorg voor de zorgvrager. Deze dubbele verantwoordelijkheid heeft impact op het dagelijks leven en leidt tot stressvolle momenten, weinig tijd hebben voor zichzelf en vrienden, materiële afhankelijkheid en stagnatie van de studie.

Meebewegen met de zorgvrager en inspelen op zijn of haar behoefte gaat altijd voor andere dingen zoals school, werk, vrije tijd en vrienden. Wanneer er vanwege de zorgsituatie keuzes gemaakt moeten worden gaat zorgen voor de zieke moeder, broer of zus altijd voor. Behalve wanneer de zorgvrager of andere familieleden nadrukkelijk aangeven dat het zorgen voor de zorgvrager nu even niet nodig is en de eigen ontwikkeling voorrang krijgt. Zoals bijvoorbeeld bij Siham waar de familie bijspringt als zij tentamens maakt. Bij de overige respondenten gaat zorgen voor de zorgvrager altijd voor studie of vrije tijd. Mantelzorg geven lijkt belangrijker te zijn dan persoonlijke ontwikkeling.

De draaglast verschilt per geïnterviewde en hangt mede af van wat anderen binnen het gezin wel of niet doen. De ontwikkeling van Siham lijkt evenwichtiger te verlopen dan die van Karin en Aisha omdat Siham steun heeft van broers en zussen en op belangrijke studiemomenten wordt ontlast. Karin, Nadzine en Aisha staan er alleen voor. Kimberley heeft praktische steun van haar vriendinnen en de morele steun van haar oma. Ricardo deelt de praktische zorg met zijn vader.

Karin, Ricardo en Kimberley steunen de zorgvrager ook emotioneel. Dit verhoogt bij hen de draaglast in ernstige mate en leidt bij Karin tot depressieve klachten en een suïcidepoging en bij Ricardo tot stress en slecht slapen. Kimberley heeft minder last van de draaglast omdat zij een netwerk heeft van vriendinnen die haar steunen of helpen wanneer het echt nodig is en een docent heeft met wie zij over haar situatie kan praten. Alle geïnterviewden maken een andere ontwikkeling door dan de normale ontwikkeling van leeftijdgenoten en gezinsleden die geen structurele mantelzorgtaak hebben. Zij voelen zich anders dan hun vrienden of studiegenoten.

Vanaf jonge leeftijd is de aandacht van de geïnterviewden gericht op de ander en is er nauwelijks tijd en aandacht voor henzelf. Karin, Kimberley en Aisha hebben vanaf hun kindtijd nauwelijks tijd voor sport, hobby's, uitgaan met vrienden, iets voor zichzelf doen en experimenten met nieuwe dingen. Siham daarentegen kan tot haar veertiende volop kind zijn, maar heeft daarna nauwelijks tijd voor dingen die bij de puberteit horen zoals uitgaan met vriendinnen. Ricardo geeft aan dat hij zich anders voelt dan zijn leeftijdgenoten, met name vrienden, omdat hij gewend is aandacht te geven en niet te vragen. Bij alle geïnterviewden lijkt de balans van geven en ontvangen aanzienlijk verstoord.

De meeste respondenten doen hun mantelzorgtaken in de verborgenheid en vragen nauwelijks steun. Niemand praat uit zichzelf over de situatie. Naar de buitenwereld houden ze hun zorgtaak verborgen omdat ze niet gezien willen worden, zich schamen en geen uitzondering willen zijn. Hulp wordt pas ingeroepen als er ernstige problemen zijn zoals slechte resultaten op school, gezondheidsklachten, ernstige stress, een depressie of een suïcidepoging. Pas als de nood aan de man is komt een studiebegeleider, therapeut of hulpverlener in beeld die aandacht heeft voor de zorgwekkende situatie.

De geïnterviewden zijn tussen de 24 en 29 jaar oud, een leeftijd waarop leeftijdgenoten zelfstandig wonen en materieel onafhankelijk zijn van hun ouders. Behalve Kimberly wonen de geïnterviewde jonge mantelzorgers thuis en zijn materieel en financieel afhankelijk van ouders of

familie. Ze hebben beperkt tijd en nauwelijks mogelijkheden gehad voor het ontwikkelen van een zelfstandig bestaan middels studie en werk.

Welke betekenis geven jonge mantelzorgers aan de zorgsituatie?

Alle geïnterviewde jonge mantelzorgers voelen zich sterk verbonden met degene voor wie zij zorgen en vinden hetgeen zij doen vanzelfsprekend. Er wordt nauwelijks expliciet over de zorgsituatie gesproken en er wordt door hen geen betekenis gegeven aan de bijzondere situatie waarin zij verkeren.

Opvallend is dat de geïnterviewden zichzelf tot aan het interview geen mantelzorger noemden. Zorgen voor je naaste is iets dat je gewoon doet zonder er over na te denken en er woorden aan toe te kennen. Het overkomt je, het zit in je, het is je lot. Alle geïnterviewden staan er tijdens het interview voor het eerst bij stil omdat er door de onderzoeker expliciet naar wordt gevraagd. Ze constateren verbaasd: “Oh, dan ben ik dus een jonge mantelzorger”. Kimberley vindt dat zij eigenlijk alleen maar mantelzorger is voor de emotionele steun die zij aan haar moeder geeft, de rest vindt het gewone taken die je als kind behoort te doen.

Nadzine, Kimberley en Siham vinden dat ze door de mantelzorgsituatie kwaliteiten ontwikkelen die hen later in het beroep van hulpverlener, maar ook als opvoeder goed van pas zullen komen. Ricardo en Nadzine zijn zich bewust van het feit dat ze anders zijn dan de meeste van hun mannelijke vrienden. Door het zorgen voor hun moeder hebben ze bijvoorbeeld geleerd om een goede vader of een verzorgende partner te worden.

Welke taak is weggelegd voor professionals?

Alle respondenten vinden dat hulpverleners die betrokken zijn bij de zorg zoals de maatschappelijk werker, de wijkverpleegkundige, de huisarts of de psychiater de zorgsituatie bespreekbaar moeten maken met alle betrokkenen binnen het gezin of de familie. Zij zouden volgens de geïnterviewden het initiatief moeten nemen om aan de keukentafel met de zorgvrager, de mantelzorger én de overige gezinsleden de mantelzorgsituatie te bespreken en zo een evenwichtige situatie te bewerkstelligen binnen het gezin. De respondenten zijn unaniem in hun opvatting dat betrokken zorgprofessionals een proactieve, outreachende houding moeten hebben naar het bewerkstelligen van een zo goed mogelijk evenwicht binnen de zorgsituatie. Zij zouden vanuit zichzelf belangstelling moeten tonen voor de bijzondere situatie van de jonge mantelzorger, naast de aandacht die zij hebben voor de zorgvrager.

Behalve Karin hebben alle geïnterviewden behoefte aan steun van studiebegeleiders. Studieloopbaan begeleiders, mentoren en docenten zouden een proactieve, belangstellende houding aan moeten nemen naar studenten van wie vermoed wordt of bekend is dat zij mantelzorger zijn. Bij signalen zoals te vaak afwezig, concentratieproblemen, slechte prestaties en dergelijke zou een docent of mentor in een veilige omgeving het gesprek moeten aangaan met de betreffende student. Jonge mantelzorgers die bekend zijn bij studiebegeleiders zouden actief geïnformeerd moeten worden over ondersteuningsmogelijkheden binnen en buiten de opleiding.

Rond aanwezigheid, het inleveren van werkstukken en het inhalen van gemiste lesstof zouden regels flexibel toegepast moeten worden. Er zou de mogelijkheid moeten zijn voor een aangepast leertraject op maat voor de betreffende student en extra begeleiding van een docent zo mogelijk in een studieklass rond het inhalen van tentamens of werkstukken in een rustige studieomgeving. Een ander punt is de unanieme wens van de respondenten dat al het lesmateriaal van iedere les digitaal beschikbaar is.

Reflectie op de hoofdvraag

Dit verkennend onderzoek betreft een studie naar de gevolgen voor jonge mantelzorgers van langdurige mantelzorg voor een lichamelijk of geestelijk ziek familielid. Het poogt een antwoord te geven op de hoofdvraag *“In hoeverre is het wenselijk dat jonge mantelzorgers voor naaste familieleden zorgen?”*. De respondenten zijn vanaf hun kindtijd tien tot vijftien jaar intensief betrokken bij de mantelzorg voor een naaste. Hun leeftijd is gemiddeld 25 jaar. Ze zijn allen studierend aan De Haagse Hogeschool en op één na thuiswonend. Voor dit kwalitatieve onderzoek is gekozen vanuit de visie en het inzicht dat afstemming in de zorgtriade tussen zorgvrager, jonge mantelzorger en beroepskrachten vraagt om nog niet beschikbare gedetailleerde informatie op microniveau over de bestaande zorgsituatie. Dit onderzoek geeft inzicht in feiten, ervaringen, interacties en wensen van de respondenten rond hun mantelzorgsituatie. Uit de diepte-interviews komen unieke ervaringen naar boven en de betekenis ervan voor de dagelijkse werkelijkheid van de betrokken jonge mantelzorgers. De zes afzonderlijk uitgewerkte profielen geven gedetailleerd inzicht in hoe zij binnen de zorgsituatie individueel en relationeel functioneren. Ze bieden handvatten voor hoe de relatie tussen zorgvrager, mantelzorger en beroepsbeoefenaar beter in evenwicht kan raken.

Persoonlijke ontwikkeling versus solidariteit

Uit de profielen komt naar voren dat het basisrecht van een kind op een gezonde individuele ontwikkeling ondergeschikt lijkt te zijn aan de zogenoemde morele plicht tot zorgen voor een dierbare naaste. De onderzochte jonge mantelzorgers lijken beperkt mogelijkheden te hebben om in de ontwikkelingsfase van kind naar volwassene te experimenteren en wegen te bewandelen om op eigen benen te leren staan. De zorg voor de dierbare naaste gaat vóór de persoonlijke pedagogische ontwikkeling. Zorgvrager, mantelzorger én zorgprofessionals lijken mee te gaan in deze basishouding en dragen tezamen bij aan een verstoord evenwicht binnen de zorgtriade.



Toen het begon zat ik nog op de HAVO, mijn zus was net de deur uit en mijn vader kon er helemaal niet tegen. Dus rustte de zorg voor mijn moeder vanzelfsprekend op mijn schouders. Ik had weinig tijd om naar school te gaan, met vriendinnen af te spreken. Ik was vooral thuis om de boel te beheersen. Maar ik vond dat geloof ik heel gewoon, een stukje verantwoordelijkheid nemen voor haar (Karin).

Ik heb niet het gevoel dat ik, zeg maar, wat heb gemist als kind. Ik kende niet zoveel mensen buiten de familie. Ik had eigenlijk weinig vriendinnen. Maar nu ik er op terugkijk was het wel minder dan een gemiddeld kind. Maar ik had toen niet het

gevoel dat ik iets miste. Het kon gewoon niet anders. Maar als ik erover nadenk dan heb ik misschien toch wel wat gemist (Aisha).

In het zorgend leven van de geïnterviewden wordt het beeld opgeroepen waarin sprake is van een conflict tussen twee mensbeelden en hiermee samenhangende uitgangspunten. Aan de ene kant is er het uitgangspunt van de voortdurende zorg voor een naaste en aan andere kant die van de individuele persoonlijke ontwikkeling buiten het zorgen om. Het lijkt alsof deze twee uitgangspunten tegelijkertijd aanwezig zijn en met elkaar in conflict zijn. De geïnterviewden worden voortdurend geconfronteerd met het dilemma te moeten kiezen voor solidariteit naar de zorgvrager of voor de eigen individuele ontwikkeling als kind, puber of adolescent. In het onderzoek komt naar voren dat de geïnterviewde jonge mantelzorgers altijd solidair zijn met de zorgvrager en dat de eigen ontwikkeling op de tweede plaats komt. Deze constatering sluit aan bij Komter die stelt dat in de meeste westerse samenlevingen kinderen en inter-generatieve verwantschappen nog steeds een belangrijke bron van steun voor oudere generaties zijn. Ouders die hulpbehoevend zijn, in dit onderzoek de zorgvragers binnen de zorgtriade, kunnen in het verlengde hiervan terugvallen op de informele solidariteit die hun sociale netwerken bieden (Komter, 2004).



Wanneer mijn moeder hulp nodig had ging zij voor, mijn eigen dingen interesseerden me dan niet. Ik dacht er altijd aan, het zat altijd in mijn hoofd, waar ik ook was, dat ik iets zou moeten doen. Als ze naar het ziekenhuis moest dan ging ik gewoon mee en niet naar school, soms een hele maand niet (Siham).

Ja, de prioriteit ligt bij de zorg voor mijn oma en mijn moeder, en niet bij mijn studie. Zodra ik even vrij ben ga ik dingen doen. Als ik moet kiezen dan kies ik voor hen. Ja en dan schieten andere dingen- school bijvoorbeeld- er bij in (Kimberley).

Ik zou willen dat ik meer tijd heb om mijn eigen dingen te doen. Dat ik veel meer ga doen met de dingen die ik kan maken. Dingen ontwerpen, zeg maar. Nu lukt dat moeilijk. Ik let op haar, houdt haar in de gaten (Ricardo).

Ik heb sinds die tijd, toen ik begon met mantelzorg, school eigenlijk altijd aan de kant gezet. Ik moest mij vanaf die tijd focussen op het zorgen thuis. En dat duurt nu al zo'n acht jaar ja. Ik ben best wel moe als ik kan gaan studeren, nadat ik alle zorgtaken heb gedaan (Nadzine).

Het uitgangspunt solidariteit is bij alle respondenten onlosmakelijk verbonden met de zorgsituatie waarin de zorgvrager centraal staat. Alle actoren, zowel de zorgvrager, de mantelzorger, de familie als de professionals lijken zich te voegen in deze visie. Door het uitgangspunt 'solidariteit naar de zorgvrager' op de eerste plaats te zetten wordt te weinig recht gedaan aan het uitgangspunt persoonlijke ontwikkeling van de jonge mantelzorger. In het dagelijks leven van de respondenten ontstaan hierdoor conflictueuze situaties waarin beide uitgangspunten botsen. Bijvoorbeeld

vraagt de school de respondenten om zich aan te passen aan de daar geldende regels rond aanwezigheid en tentamens, terwijl het uitgangspunt van de jonge mantelzorgers is dat de zorgsituatie voor gaat.



Ik moest in november een week voor oma zorgen in de tentamenweek. Ik heb toen wel de tentamens gemaakt, maar ik had geen tijd om ervoor te leren. Lage cijfers en een onvoldoende tot gevolg (Kimberley).

Ik werk niet en zorg thuis voor mijn moeder, broer en mijn dochtertje en volg de studie fulltime maatschappelijk werk aan De Haagse Hogeschool. Ik kan er daarom niet bij werken. Mijn studie staat daarom dit jaar even stil. Maar ja, dat kan niet anders, door al die zorgtaken die ik heb kon ik geen stage gaan lopen (Aisha).

Wederkerigheid

Binnen de zorgsituatie van de respondenten is er sprake van een zekere disbalans in geven en ontvangen. Alle geïnterviewden lijken te verkeren in de positie van ‘de sterke één’ die de zorg verleent aan ‘de kwetsbare ander’ die de zorg ontvangt. De jonge mantelzorger maakt tijd vrij en ‘geeft’, de zorgvrager stemt in en ‘ontvangt’. Er is hierover, meestal impliciet, overeenstemming vanuit respect voor de machteloze situatie van de zorgvrager. Gevoelens van rechtvaardigheid en eigenwaarde spelen een belangrijke rol. *“Geven en ontvangen hangen samen met het gevoel van eigenwaarde. Door te geven of zorg te dragen ontvang je, want hierdoor wordt het gevoel van eigenwaarde vergroot.”* (Beneken genaamd Kolmer, 2011, p. 26). Bij Siham en Kimberley is er sprake van een zekere wederkerigheid in de vorm van dankbaarheid van de zorgvrager middels woorden, een blik in de ogen of door instemmend knikken. Aisha weet dat haar moeder dankbaar is, maar dat wordt niet rechtstreeks geuit. Kimberley krijgt een goed gevoel van het zorgen voor haar moeder en haar oma omdat zij dat ook rechtstreeks aangeven.



Dat zij waardeerde wat ik deed, wist ik gewoon. Dat straalde ze uit. Ze zei altijd van “Heel erg bedankt” of gaf ons een zegening “Hopelijk zal God je hiervoor belonen” (Siham)

Het gaat zoals het gaat in onze cultuur en dus hoeft die waardering niet. Nee, ik krijg waardering dus niet rechtstreeks. Wel komt het door hoe ze bijvoorbeeld naar me kijkt als ik net thuis kom en thee voor haar zet. Ja, hoe ze dan naar me kijkt. Liefde zie ik dan eigenlijk in haar blik (Nadine).

De drie respondenten Ricardo, Karin en Kimberly ontvangen nauwelijks waardering van de zorgvrager hetgeen lijkt samen te hangen met het feit dat zij, naast praktische zorg, ook intensief emotionele steun geven aan de zorgvrager. Het naar binnen gekeerde psychische ziektebeeld van de zorgvragers zoals burn-out, manisch depressief en borderline lijken hier mee samen te hangen.

“ *Waardering in de vorm van woorden krijg ik niet van mijn moeder. Ook niet in haar goede momenten. Dan wordt er niet over de tijd van de psychose gepraat. Dan is mijn moeder gewoon met zichzelf bezig (Karin).*

Opvallend is dat geen van de geïnterviewden uit zichzelf iets terug verwacht. Ze vinden het gewoon dat ze zorgen, ze doen het en praten er weinig over. Bij de meesten is er onuitgesproken overeenstemming over dat de nodige zorg wordt verleend.

“ *We praten er dus niet zoveel over. Ik zie het aan haar lach als ik kom of iets met haar doe (Kimberley).*

Uitzonderingen zijn er ook. Bijvoorbeeld bij Siham waar het hele gezin betrokken is bij de zorg. Het zorgplan is wekelijks onderwerp van gesprek is en de taken worden naar vermogen verdeeld tussen gezinsleden en professional.

“ *We verdeelden wekelijks de taken. Als iemand niet kon dan deed een ander het. Ik regelde die dingen, het verdelen van tijd en taken thuis. Dat ging eigenlijk gewoon vanzelf. Mijn vader zorgde ervoor dat alles goed verliep. De lichamelijke verzorging van de moeder is tot aan haar overlijden door de dochters gedaan. De thuiszorg was voor de wondbehandeling en het infuus (Siham).*

Parentificatie

Bij drie respondenten Karin, Kimberley en Ricardo vraagt de zorgvrager ook emotionele steun en lijkt er sprake te zijn van voortdurende rolomkering. Alle drie zijn naast eindverantwoordelijk voor de zorg en het huishouden, óók belast met het verlenen van emotionele steun aan de zorgvrager. Volgens Byng-Hall (2002) en Beneken genaamd Kolmer (2012) stappen jonge mantelzorgers over de generatielijn wanneer zij de ouderrol structureel op zich nemen op het gebied van het verlenen van emotionele steun aan de gezinsleden. Een taak die volgens beide onderzoekers in beginsel toebedeeld is aan de ouder en niet aan het kind. De gevolgen van de rolomkering, parentificatie, zijn groot, zowel voor het dagelijks leven van de mantelzorgers als naar de toekomst. “*Parentified children often suffer from depression, suicidal feelings, low self-system, shame, excessive guilt, unrelenting worry, social isolation, and other internalizing symptoms such as psychomatic symptoms, or externalizing symptoms such as conduct disorder*” (Byng-Hall, 2002, p.374). Symptomen die we in meer en mindere mate terug zien bij Karin, Kimberley en Ricardo. Beneken genaamd Kolmer (2012) spreekt van destructieve parentificatie wanneer er niet meer gezorgd wordt op basis van wederkerigheid en het evenwicht danig verstoord is (Beneken genaamd Kolmer, 2012).

“ *Moeder troosten doe ik nog steeds. Ook nu geef ik haar regelmatig psychische steun. Haar troosten is eigenlijk best wel anders dan praktische dingen voor haar*

doen. Ja, nu ik erover nadenk is dat is eigenlijk wel mantelzorg. Niet zo gewoon dus dat ik dat doe (Kimberley).

Maar ik kan dan niet bewust met mezelf omgaan. Ik sta nergens bij stil. Ik moet dat blijven doen, dat zorgen voor mijn moeder. Alles draaiend houden. Ik denk niet na over mezelf, ik moet alles blijven doen. Pas als het handelen niet meer hoeft komt er rust. Dan ervaar ik wat er gebeurt, kom ik tot de kern van mezelf: misschien doet het me wel meer dan ik zelf denk. Maar ik merk dat niet als ik aan het handelen ben. Ik weet dat nu ook wel van mezelf, dat ik dat niet opmerk, maar dat is vooral achteraf. Ik ben nu onder behandeling van een psycholoog. Om anders ermee om te leren gaan en het verdriet en de frustratie te verwerken op het moment dat de crisis in volle gang is, zodat ik niet daarna nog eens de klap krijg (Karin).

Kernkwaliteiten en valkuilen

Eén ding is overduidelijk: alle geïnterviewden zijn op jonge leeftijd verantwoordelijk voor de taken die normaal bij de ouders liggen en voelen zich eindverantwoordelijk voor zowel de zorgtaken als voor het huishouden. Zolang er een zeker evenwicht is tussen solidariteit naar de zorgvrager en tijd hebben voor persoonlijke ontwikkeling' (zoals bij Nadzine en Siham) lijkt het aan de ene kant niet onwenselijk dat jonge mantelzorgers voor hun naaste zorgen. Ze verwerven kwaliteiten zoals zorgen voor de ander, aandacht geven, open staan of verantwoordelijkheid nemen. Ofman (2006) stelt dat kwaliteiten zoals behulpzaamheid, loyaliteit, daadkracht en servicegerichtheid mensen helpen om in de sociale omgang met anderen goed te functioneren en verantwoordelijkheid te nemen voor het relationele aspect. Kwaliteiten die de geïnterviewde jonge mantelzorgers kunnen helpen om goed te functioneren in beroepen of situaties waar de aangeleerde vaardigheden gewaardeerd en nodig zijn.

“ *Het is gewoon normaal. Zo ben ik gewoon. Ik zorg ook voor mijn vrienden en vriendinnen. Die kunnen ook bij me komen praten. Ik heb veel bagage daarvoor bij me: zorgen, luisteren, dat doe ik gewoon. En dat zal ik wel geleerd hebben door de situatie thuis (Ricardo).*

Tijden van crisis halen oerkrachten in me boven. Ik presteer dan het beste en ga gewoon aan de slag. Door de zorg voor mijn moeder heb ik sociale vaardigheden ontwikkeld en kan ik goed functioneren in de hulpverlening (Karin).

Aan de andere kant lijkt het onwenselijk dat de respondenten zorgen voor een zieke of beperkte naaste omdat ze zich al op jonge leeftijd gedragen als een volwassene die is afgesneden van de puberteit, een levensfase waarin het kind zich losmaakt van de ouders en een eigen weg zoekt naar volwassenheid. De geïnterviewden hebben hun ontwikkelingsweg niet normaal kunnen aflopen en lijken daardoor een verhoogde kans te hebben om door te schieten naar de valkuilen van ontwikkelde kwaliteiten. Ofman (2002) stelt dat het doorslaan in een kwaliteit een valkuil kan zijn voor het goed functioneren binnen relaties of op het werk. Hij plaatst bijvoorbeeld

tegenover de kwaliteit behulpzaamheid de valkuil bemoeizucht en tegenover loyaliteit plaatst hij onderdanigheid (Ofman, 2006). Het lijkt aannemelijk dat de geïnterviewde jonge mantelzorgers een vergrootte kans hebben om op het werk of in relaties zich té verantwoordelijk te voelen of juist andersom té meegaand te zijn. Uit de geraadpleegde literatuur van Frank & De Veer (2008) komt een gelijksoortige conclusie naar voren. Beide onderzoekers geven aan dat jonge mantelzorgers in hun dagelijkse leven onzichtbaar en naar binnen gekeerd zijn, een lagere zelfwaardering hebben, voortdurend alert zijn, regelmatig verzuimen op school en achterlopen met hun prestaties, in een sociaal isolement leven en minder toekomen aan eigen dingen (Franck & De Veer, 2008). Maar jonge mantelzorgers zijn volgens dezelfde onderzoekers ook aandachtvol naar anderen, veerkrachtig en trots.

Zorgsituatie en sociale context

Uit de profielen blijkt dat de zorgsituatie waarin de respondent verkeert doorslaggevend is voor hoe de ontwikkeling van de jonge mantelzorger verloopt. De kans op een verstoorde ontwikkeling, het doorschieten naar de valkuilen en overbelast raken is het grootst voor de onderzochte jonge mantelzorgers die er alleen voor staan, die geen broers of zussen hebben die meehelpen, die er met niemand over kunnen praten en die de zorgvrager emotioneel steunen. Deze jonge mantelzorgers hebben een verhoogd risico op sociale en psychische problemen zowel in het heden als op latere leeftijd. De groep respondenten die steun hebben van broers, zussen of vrienden, die er binnen hun netwerk over kunnen praten en bij wie vader of moeder in de ouderrol blijven, hebben minder problemen rond hun persoonlijke ontwikkeling. Zij ontwikkelen kwaliteiten waar zij profijt van kunnen hebben in hun leven als volwassene binnen het gezin als zorgzame vader of moeder en in het sociale leven en op het werk. Studiebegeleiders en hulpverleners kunnen een initiërende rol vervullen in het bevorderen van een zo optimaal mogelijk evenwicht binnen de zorgsituatie waarin de jonge mantelzorger zich zo goed als mogelijk kan ontwikkelen naar een volwassene. Uit dit kwalitatieve onderzoek is tot slot ook gebleken dat jonge mantelzorgers geen specifieke doelgroep zijn, maar dat ze gezinsleden zijn, dat ze deel uitmaken van een zorgsysteem. Dit lijkt op het eerste gezicht een voor de hand liggende conclusie, maar voor de juiste eventuele begeleiding van jonge mantelzorgers is deze conclusie cruciaal. Immers wanneer jonge mantelzorgers als een doelgroep worden neergezet, is het logische gevolg dat aanbevelingen vanuit onderzoek aan beleid en praktijk gericht zijn op deze doelgroep. Terwijl juist uit dit onderzoek blijkt dat het evenwicht in de betrokken gezinnen is verstoord. Een gezinsgerichte benadering zal de jonge mantelzorgers meer helpen dan interventies op doelgroep niveau. Uit dit onderzoek blijkt dat programma's gericht op de doelgroep jonge mantelzorgers mogelijk geen recht doen aan de soms complexe gezinssituatie waar de jonge mantelzorger deel van uitmaakt. De genoemde problemen van de jonge mantelzorgers zoals naar binnen gekeerd zijn, niet zelfstadig kunnen wonen, stress, gezondheidsklachten of suïcidaal zijn, komen voort uit de ontstane gezinssituatie of zijn eraan gerelateerd. Interventies zouden daarom minder gericht moeten zijn op de jonge mantelzorger als individu maar op de zorgsituatie in het gezin of de familie en op de sociale context rond om het gezin.

Aanbevelingen

Informatie verstrekken op verschillende momenten en niveaus

De respondenten gaven aan dat ze nauwelijks op de hoogte zijn van belangrijke informatie rond het ziektebeeld, de ontwikkeling ervan en ondersteuningsmogelijkheden. De meesten gaan uit zichzelf niet op zoek naar voor hen relevante informatie. De aanbeveling is om in het eerste studiejaar op verschillende manieren informatie te verstrekken zoals op de website, in lessen en in begeleidingsgesprekken over mantelzorg gerelateerde zaken.

Vroegtijdig signaleren van mogelijke problemen

Uit de literatuurstudie komt naar voren dat jonge mantelzorgers een verhoogd risico hebben op verstoringen op ontwikkelingsgebieden. Soms zijn deze externaliserend van aard, bijvoorbeeld in de vorm van lastig gedrag, slechte schoolprestaties of zelfs schooluitval. De overbelasting kan ook leiden tot psychosociale en psychische problemen, suïcidedgedachten en -pogingen, alcohol- en marihuana-gebruik en problemen thuis. Eén op de tien jonge mantelzorgers heeft zó veel last van lichamelijke klachten, angsten, somberheid en teruggetrokken gedrag dat daarvoor hulp nodig is. Ook als ze eenmaal volwassen zijn kunnen jonge mantelzorgers last hebben van de mantelzorgsituatie. Naar de toekomst scoren jonge mantelzorgers bijvoorbeeld hoger op de schaal voor depressie en lopen zij het risico zich later te beschermen op te stellen naar hun kinderen. De onderzochte profielen bevestigen deze conclusie bij minstens de helft van de respondenten. Een belangrijke aanbeveling is om in een zo vroeg mogelijk stadium te signaleren dat een leerling of student in een mantelzorgsituatie verkeert en dit met hem of haar bespreekbaar te maken. De opleiding kan een belangrijke rol spelen in het tijdig herkennen van jonge mantelzorgers door alert te zijn op signalen zoals vermoeidheid, schooluitval, psychosomatische klachten of teruggetrokken gedrag. Leerlingbegeleiders, mentoren en docenten zijn hiervoor de aangewezen professionals.

De jonge mantelzorger proactief steunen

De onderzochte jonge mantelzorgers geven aan dat ze behoefte hebben aan steun en aandacht. Ze vragen dit echter zelden uit zichzelf. Eerder doen ze het voorkomen dat ze geen hulp nodig hebben. Ze houden zich flink en eisen geen aandacht op voor zichzelf. Gevoelens van loyaliteit, schuld en schaamte liggen hieraan ten grondslag. Diverse onderzoekers bevestigen deze conclusie met de constatering dat er behoefte is aan informatie, erkenning, herkenning, betrokken worden, praktische steun, gesprekken met professionals, faciliteiten op school en contacten met lotgenoten. Feitelijke en morele steun vanuit het eigen netwerk van de jonge mantelzorger lijkt een positieve invloed te hebben op de draagkracht en persoonlijke ontwikkeling. Omdat jonge mantelzorgers meestal naar binnen gekeerd zijn en vanuit zichzelf moeilijk praten over de situatie, kan vastgesteld worden dat docenten, decanen, mentoren en hulpverleners een proactieve houding dienen te hebben bij het in gesprek gaan met de jonge mantelzorger. Kennis hebben van belangrijke items die spelen in het leven van jonge mantelzorgers is hiervoor cruciaal.

De zorgsituatie centraal stellen

Uit de geraadpleegde literatuur komt naar voren dat jonge mantelzorgers wanneer zij langdurig en structureel zorgen voor een naaste een verhoogd risico hebben om in het dagelijks leven uit

evenwicht te raken. Volgens Van Einde-Bus (2010) en Byng-Hall (2002) hebben zij een grotere kans dan leeftijdgenoten op overbelasting, isolement, stress, lichamelijke klachten, psychosociale en psychiatrische problemen, problemen op school en met studievoortgang. De profielen van de respondenten bevestigen dit beeld. Hierin komt naar voren dat professionals de neiging hebben de aandacht te focussen op de zorgvrager en zich nauwelijks te richten op de jonge mantelzorger en andere bij de zorg betrokken familieleden. Om de jonge mantelzorger te ontlasten zal in de zorgsituatie de aandacht niet alleen naar de zorgvrager moeten gaan, maar meer gericht moeten zijn naar de zorgsituatie waarbinnen de jonge mantelzorger functioneert. Een integrale, relatiegerichte benadering van de zorgsituatie als geheel is voornaam.

Bespreekbaar maken van de zorgsituatie met alle betrokkenen

Aangezien jonge mantelzorgers nagenoeg altijd leerplichtig zijn wordt aan scholen en de daar werkzame professionals een belangrijke taak toebedeeld wat betreft signaleren en bespreekbaar maken van de situatie van jonge mantelzorgers, waarbij een proactieve houding gewenst is. Artsen, verpleegkundigen, hulpverleners, leerkrachten, mentoren en anderen kunnen signaleren dat het thuis, op school en met de studie niet goed gaat. Naast een individueel gesprek met de jonge mantelzorger kunnen zij het gesprek aangaan met alle gezinsleden en stimuleren dat het hele gezin betrokken wordt bij de zorgsituatie.

Empatisch vanuit een fundamenteel perspectief

Professionals zouden altijd recht moeten doen aan de heftige situatie van de jonge mantelzorger en de andere gezinsleden. Het gezin verdient altijd de mogelijkheid om verhaal te kunnen doen over zorgontwikkeling, pijn, verdriet, vreugde, onmacht en kracht. Voor professionals is het cruciaal dat zij met een empathische houding het gezin tegemoet treden. Nooit vanuit een utilitair perspectief waarin het nutdenken centraal staat, maar altijd vanuit een fundamenteel perspectief waarin de relatie binnen het gezin centraal uitgangspunt is.

Bibliografie

- Baarda, B., Goede, M. P. M. de, & Teunissen, J. (2009). *Basisboek Kwalitatief Onderzoek*. Utrecht: Noordhoff.
- Beneken Genaamd Kolmer, D. M. (2002). *Ondersteuning, erkenning en welzijn van mantelzorgers: verslag van een verkennende studie naar de positie van mantelzorgers in Nederland*. Tilburg: Universiteit van Tilburg.
- Beneken Genaamd Kolmer, D. M. (2007). *Family care and the care responsibility: the art of meeting each other*. Delft: Eburon.
- Beneken Genaamd Kolmer, D. M. (2011). *Mantelzorg: wikken en wegen. Op weg naar een 'Care Justitia'*. Delft: Eburon.
- Beneken Genaamd Kolmer, D. M. (2012). Over kracht en kwetsbaarheid van Jonge Mantelzorgers. *Zin in Zorg, Tijdschrift voor Zorg, Ethiek en Levensbeschouwing* 4(14), 8–8.
- Boer, A. de, Broese van Groenou, M. & Timmermans J. (2009). *Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Boer, A. de, Oudijk, D., & Tielen, L. (2012). Kinderen en jongeren met een langdurig ziek gezinslid in Nederland. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen*, 90(3), 167–170.
- Bredewold, F., & Baars-Blom, J. (2009). *Kwetsbaar evenwicht. Een onderzoek naar mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek, allochtone mantelzorgers en jonge mantelzorgers in de gemeente Zwolle*. Zwolle: Centrum voor Samenlevingsvraagstukken.
- Byng-Hall, J. (2002). Relieving Parentified Children's Burdens in Families with Insecure Attachment Patterns. *Family Process*, 41(3), 375–388.
- Earley, L. (2002). The Parentified Child. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 7(2), 163–178.
- Einde-Bus, A.E.M. van den. (2010). Jongeren die opgroeien met een langdurig ziek, gehandicapt of verslaafd familielid: reden tot zorg. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen, jaargang* 8(2), 97–88.
- Einde-Bus, A.E.M. van den, Goldschmeding, J.E.J., Tielen, J.M., Waart, F.G. de & Van de Looij-Jansen, P.M. (2010). Jongeren die opgroeien met een langdurig ziek, gehandicapt of verslaafd familielid: Reden tot zorg. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen*, 88-2, 79-88.
- Franck, A.L., & Veer, A. J. E. de. (2008). *Opgroeien met zorg: quick scan naar de aard en omvang van zorg, belasting en ondersteuningsmogelijkheden voor jonge mantelzorgers*. Utrecht: NIVEL.
- Hermans, J. (2011). Jonge mantelzorgers: slachtoffers of helden? Lezing congres Mantelzorg 2011. Expertise centrum Mantelzorg. Retrieved from <http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/smartsite.dws>
- Komter, A. (2004). Zorgen voor morgen. *Dagblad Trouw*. Retrieved from http://igitur-archive.library.uu.nl/fss/2006-0801-203851/Komter_2004_Zorgen_voor_morgen.doc
- Lackey & Gates. (2001). Dossier Langdurig zieke ouder - Opvoeden, Nederlands Jeugdinstituut. Retrieved from <http://www.nji.nl/eCache/DEF/1/16/821.html>
- Ofman, D. D. (2006). *Bezieling en kwaliteit in organisaties*. Utrecht / Antwerpen: Servire.
- Pakenham, K., Bursnall, J., Cannon, T., & Okochi, M. (2006). The psychosocial impact of caregiving on young people who have a parent with an illness or disability: Comparisons between young caregivers and noncaregivers. *Rehabilitation Psychology*, 51(2), 113–126.
- Sieh, D.S. (2009). 'Gezinnen met een chronisch zieke ouder. Hoe functioneren deze gezinnen? Een onderzoek', in JA! *Tijdschrift Van De Artsen(vereniging) Jeugdgezondheidszorg Nederland*, (17, 22,23).
- Sieh, D.S., Visser-Meily, A., & Meijer, A. M. (2011). Jonge mantelzorger heeft behoefte aan aandacht. *Jeugd en Co Kennis*, 5(1), 18–26.
- Siskowski, C. (2006). Young Caregivers: Effect of Family Health Situations on School Performance. *The Journal of School Nursing*, 22(3), 163–169.
- Van Praag-van Asperen, H. M., & van Praag, P. H. (1999). *Handboek supervisie en intervisie in de psychotherapie*. Utrecht: Elsevier/De Tijdstroom.
- Visser-Meily, J. M., Post, D. M. W., & Meijer, D. A. M. (2006). Mantelzorg bij cva-patiënten, de gevolgen van een beroerte voor partners en kinderen. *Bijblijven*, 22(1), 28–32.

Bijlagen

Terminologie ten aanzien van mantelzorg en aanverwante begrippen

In dit rapport is er voor gekozen om centrale begrippen zoals mantelzorg, (jonge) mantelzorger, zorgvrager, naaste, professionele hulpverlener, Care-Justitia en parentificatie als volgt te definiëren:

Mantelzorg is langdurige intensieve niet georganiseerde zorg die niet in het kader van een hulpverlenend beroep wordt gegeven aan een zorgvrager door een of meer leden uit diens omgeving, waarbij de zorgverlening rechtstreeks voortvloeit uit de sociale relatie (Tweede Kamer 200-2001, 27401, nr. 65; Nationale Raad voor Volksgezondheid, 1991)

Zorgvrager is degene die zorg ontvangt in de vorm van mantelzorg al of niet in combinatie met professionele zorg (Beneken genaamd Kolmer, 2002)

Mantelzorger verleent aanvullende, niet beroepsmatige zorg aan bejaarden, zieken en andere hulpbehoevenden (Van Dale, 1992); in dit onderzoek uitgebreid naar: op basis van de sociale relatie die de mantelzorger en de zorgvrager met elkaar hebben.

Jonge mantelzorger is in dit onderzoek een thuiswonend kind of jongere die fysiek samenwoont met het zieke of beperkte gezinslid en die zorg verleent aan de zorgvrager op basis van de sociale relatie die de mantelzorger en de zorgvrager met elkaar hebben (Beneken genaamd Kolmer, 2002).

Naaste is een evenmens (Van Dale, 1992), in dit onderzoek toegespitst op een lid van de familie -vader, moeder, broer, zus, oom, tante, oma, opa- voor wie een jonge mantelzorger zorgt.

Professionele hulpverlener is een hulpverlener die in het kader van zijn of haar beroepsuitoefening zorg biedt aan een zorgvrager en daarvoor betaald wordt (Potting, 2001).

Care Justitia is een drieschalen-weegschaal die het evenwicht symboliseert tussen zorgvrager, mantelzorger en professional (Beneken genaamd Kolmer, 2011).

Parentificatie is het verschijnsel dat in een gezin een kind boven de generatielijn wordt geplaatst en eindverantwoordelijk is voor taken en rollen die in de betreffende situatie tot de ouder horen (Beneken genaamd Kolmer, 2012).

Studiebegeleiders zijn personen die studenten hulp bieden bij de inrichting van hun studie en de voorbereiding van tentamens en examens (Van Dale, 1992). In dit onderzoek toegespitst op docenten, studieloopbaan begeleiders (studiebegeleider), mentoren en decanen.

Wederkerigheid is het behandelen van een ander op dezelfde voet als men door hem behandeld wordt, ook het reciprociteitsbeginsel genoemd (Van Dale, 1992).

Solidariteit is bewustzijn van saamhorigheid en bereidheid om de gevolgen daarvan te dragen (Van Dale, 1992).

Verdiepende vragen voor de diepte-interviews

De onderzoeker heeft op basis van de thema's uit de geraadpleegde literatuur verdiepende vragen geformuleerd die richting hebben gegeven aan de diepte-interviews.

VERTROUWEN MAKEN

Kennismaken	Mezelf voorstellen, Wie ben jij? Hoe woon je? Wat studeer je op De Haagse Hogeschool? Informatie geven over doel en opzet onderzoek
-------------	---

FEITEN: MANTELZORG SITUATIE

Gezinssituatie	Hoe is jullie gezin samengesteld? Wie wonen er nog thuis? Wat doen zij die nog thuis wonen: studeren, werken,...? Wanneer is wie uit huis gegaan? Waar wonen ze nu?
Zorgsituatie	Wie is er ernstig ziek, beperkt? Wat is de ziekte, beperking? Wat is de actuele situatie? Hoe is de ziekte/ beperking verlopen van begin tot nu?
Behoeften	Welke behoeften/ vragen heeft de zorgvrager bij ADL, huishouden, verzorging? Welke aandacht vraag de zorgvrager? Wat kan de zorgvrager zelf? Waarbij heeft hij/zij hulp nodig?
Oorzaken	Hoe is het gekomen dat jij mantelzorger werd?

ERVARINGEN: INDIVIDUEEL

Taken	Welke huishoudelijke taken deed/ doe je? Welke zorg-/verpleegtaken heb je? Wat doe je praktisch: financiën, klusjes, vervoer? Welke emotionele steun geef je?
Veranderingen	Zijn de taken veranderd van begin tot nu? Zo ja: hoe en waardoor?
Eigen dingen	Wat doe je voor jezelf, naast het zorgen thuis m.b.t. school, hobby, sport, vrienden, uitgaan, vakantie? Stimuleren anderen je (zorgvrager, vader, moeder, broer, zus) om eigen dingen te doen? Zo ja, hoe?

ERVARINGEN: RELATIONEEL

Gezin. familie	Wie zijn/ waren naast jou nog meer betrokken bij de zorg? Wat doen zij wanneer?
Professionals	Wie zijn er professioneel betrokken bij de zorg thuis? Wat doen/ deden zij voor de zorgvrager, wanneer, hoe?
Communicatie	In hoeverre wordt er binnen de familie gesproken over de zorgsituatie? Waarover wordt er wel gesproken. Waarover niet. Wordt er naar je geluisterd? Als je ergens mee zit praat je daar over? Zo ja, hoe en met wie? Zo nee: waarom niet en wat doe je dan? Hebben studiebegeleiders of hulpverleners aandacht voor jou? Hoe? Wanneer? Waarover?

GEVOLGEN (OVERDENKINGEN)

Dagelijks leven:	Heb je (voldoende) tijd voor jezelf, voor je eigen ontwikkeling? Wat betekent de situatie voor je studie (voortgang, aanwezigheid, prestaties)? Hoe ga je om met vrienden, studiegenoten, familie, ...?
Problemen	Hoe is je lichamelijke gezondheid? Heb je klachten? Heb je psychische klachten/ sociale problemen?
Toekomst	Wat is perspectief op loopbaan, werk, zelfstandig wonen? Hoe is je financiële situatie?

BELEVING

Emoties	Wat voel je bij het uitvoeren van je zorgtaken (blij, bedroefd, bang ...)? Welke gevoelens heb je naar degene voor wie je zorgt: bezorgd, bedroefd, bezwaard? Waarover maak je je zorgen?
---------	---

WENSEN

Informatie	Ben je (goed) geïnformeerd over mantelzorg? Wat zouden professionals en studiebegeleiders moeten weten?
Steun en aandacht	Welke steun en aandacht zou je willen van familie, vrienden en professionals?
Communicatie	Met wie zou je er willen praten over je situatie binnen de familie, je netwerk? Waar moeten anderen met jou over praten en wanneer?
Faciliteiten	Wat zou er geregeld moeten zijn zodat je goed kunt blijven functioneren, toekomt aan je ontwikkeling?

Kunstwerk: Geven en Ontvangen,
Victor Sonna, 2011.

Over dit boek

In Nederland groeit naar schatting een op de vier kinderen op in een gezin met een chronisch ziek familielid. Jonge mantelzorgers zijn kinderen die praktisch en vaak ook emotioneel voor zieke naasten zorgen.

Dit boek geeft antwoord op de vraag in hoeverre het wenselijk is dat jonge mantelzorgers voor een zieke familielid zorgen. Via kwalitatief onderzoek is gedetailleerde informatie verzameld over het leven van jonge mantelzorgers in hun specifieke zorgsituatie. In dit onderzoek zijn de jonge mantelzorgers *zelf* aan het woord. Zij nemen de lezer mee in hun verhalen over de zorg die zij verlenen en hoe zij de situatie beleven. Ook geven zij adviezen aan hulpverleners en beleidsmakers. De unieke verhalen van de jonge mantelzorgers zijn aangrijpend en laten zien hoe voornamelijk het is dat professionals in onderwijs, praktijk en beleid weten hoe ze op empathische wijze de jonge mantelzorger en de andere gezinsleden *gezamenlijk* moeten benaderen.



LECTORAAT MANTELZORG

DE **HAAGSE**
HOGESCHOOL

 **Eburon**

