

ZORG ZONDER NAAM

Anne Dedry

**ZORG
ZONDER
NAAM**

Mantelzorgwijzer

 | LANNOO

INHOUD

VOORAF: ZORG ZONDER NAAM

Mantelzorg of de achterkant van de maan?	p.9
--	-----

1. WAT IS MANTELZORG?

De mantelzorg ontdekt of volle maan	p.17
Zeven getuigenissen van mantelzorgers	p.18
Veel gezichten	p.25
Mantelzorg: het begrip begrepen	p.27
Mantelzorg in Nederland	p.33

2. DE MANTELZORGINVESTERING

Een verkenning of aftellen voor een reis naar de maan	p.35
Mantelzorgers zijn doeners	p.36
Van doen naar denken over doen	p.37
Leren balanceren!	p.39

3. TAKEN & TIJD

Maand na maand of de fasen van de maan	p.43
Getuigenissen	p.44
De zorgpuzzel	p.48
Puzzeltips	p.54

4. ZELFZORG

Tussen zwaartekracht en veerkracht of dansen op de maan	p.88
Getuigenissen	p.56
Veerkracht	p.59
Mantelzorg en zelfzorg	p.60
• Eigen tijd en vrije tijd	p.61
• Respijtzorg als zelfzorg	p.63
• Coping	p.65
Zelfzorgtips	p.68

5. GESANDWICHT TUSSEN ZORG EN JOB

Pendelen van hot naar her of de baan van de maan	p.71
Getuigenissen	p.72
De sandwich, een staat van beleg	p.75
Minder werken, meer (mantel)zorgen. De mogelijkheden	p.77
Wettelijke regelingen combinatie zorg-werk voor zelfstandigen	p.80
Wettelijke regelingen combinatie werk-zorg voor werknemers	p.81
Thematisch verlof	p.81
Tijdskrediet of loopbaanonderbreking	p.82
Tips voor werknemers	p.84
Tips voor werkgevers	p.85

6. ZORG VOOR HET EIGEN GEZIN

De (on)zichtbare nabijheid of de wassende maan	p.87
Getuigenissen	p.88
Het gezin, een lanceerbasis?	p.90
Mantelzorgers en huisgenoten	p.93
Tips voor een goedgezinnd gezin	p.95

7. COMPLEXE MOMENTEN

Knelpunten in het zorgtraject of de moeilijke maanlanding	p.97
Getuigenissen	p.98
Mantelzorg: af en toe een moeilijke landing	p.100
Tips voor vier cruciale momenten	p.101
Einde van de mantelzorg: van afscheid tot rouwproces	p.105

8. COMMUNICATIE

De juiste golfenlengte zoeken of ‘Do you hear me, Major Tom?’	p.109
Getuigenissen	p.110
Van indruk tot uitdrukking	p.113
Communicatie:	p.114
• Interne communicatie	p.115
• Externe communicatie	p.116

9. FINANCIËLE AFSPRAKEN

Zekerheid zoeken of de aantrekkingskracht van de maan	p.121
Getuigenissen	p.122
Transparantie is een geldige vraag	p.124
Geldige afsprakenlijst: een test	p.126
Bespreekbaarheid van jouw zorgkosten als mantelzorger	p.128
Financiële afspraken maken: tips	p.130

10. MANTELZORG ALS POSITIEVE ERVARING

De mens meer mens of een vleugje rozengeur en maneschijn	p.131
Getuigenissen	p.132
Vermoeid maar mooier dan vermoed	p.136
Mantelzorg, een ervaring die je rijker maakt	p.137
Mantelzorg heeft zin en geeft zin	p.140

11. RUIMTE VOOR EEN MAATSCHAPPELIJK DEBAT

Open vragen of de kraters van de maan	p.143
Een moeilijk landschap	p.144
Vijf kraters	p.145

Tot slot	p.158
Lexicon	p.159
Dankwoord	p.162
Over Ons Zorgnetwerk	p.163
Over de auteur	p.165

Vooraf

ZORG ZONDER NAAM

Mantelzorg
of de achterkant
van de maan?

*We weten weinig
over het waarom
maar het staat vast:
de maan draait zich niet om.*

*De zon beschijnt
hoe dan ook, waar dan ook
vanuit de rand dezelfde kant.*

*En toch weet iedereen:
een maan is geen maan
zonder achterkant.*

*Zonder achterkant
kreeg de maan niet die naam.*

Dit boek is geen kosmologische studie en ook geen roman à la Jules Verne.

Wat volgt, is geschreven met de voeten op de grond.

Wie jaren bezig is met mantelzorg, verhalen hoort van en over mantelzorgers en het beleid rond mantelzorg volgt, komt tot een vaststelling. De vaststelling namelijk dat mantelzorg net zoiets is als de achterkant van de maan.

Dat vraagt een woordje uitleg. Een paar zinnen astronomie pur sang. Willens nillens.

De aarde draait rond de zon en de maan draait rond de aarde. We zien altijd, op welke dag of welke plaats dan ook, dezelfde kant van de maan. Soms is die vol, soms zie je andere fasen. Maar altijd gaat het om diezelfde kant die licht krijgt van de zon. De achterkant van de maan zie je nooit vanaf de aarde. Je moet al een ruimtereis ondernemen om dat landschap in beeld te krijgen. De achterkant van de maan is dus altijd in duisternis gehuld en nooit zichtbaar vanaf onze positie. Toch weten we dat de achterkant van de maan er is. Anders zou de maan de maan niet zijn maar eerder een schijf, of ze zou krimpen tot een soort discussachtig ding.

Intussen weten we beter.

Mantelzorg, een andere planeet

Iedereen weet dat mantelzorg bestaat. Een mantelzorger is een persoon die vrijwillig en op regelmatige basis zorgt voor een zorgbehoevende persoon vanuit een familiale, emotionele of sociale band. Mantelzorg kan thuis gebeuren, in het huis van iemand anders of in een zorginstelling.

Iedereen kent wel iemand die aan mantelzorg doet: ouders die zorgen voor hun kind met een handicap, een dochter die de zorg op zich neemt voor haar hoogbejaarde moeder, een man die zorgt voor zijn chronisch zieke echtgenote...

Toch blijft deze vorm van zorg vaak onderbelicht. Meestal worden de spots gericht op andere facetten van de zorg; met name op de do's-and-don'ts van de professionele zorgwereld, zoals de thuisverpleegkundigen, de gezinszorg of de huisartsen. Alle media barsten van rubrieken die focussen op onder andere de organisatie van professionele zorg, op de financiële aspecten van professionele zorg, op de toekomstige uitdagingen voor de professionele zorg, op de mogelijkheden en onmogelijkheden van patiëntenrechtenorganisaties, op e-health, op het tekort aan handen in de zorg... Je leest en hoort het elke dag.

Maar mantelzorg, als achterkant van de zichtbare professionele zorgwereld, blijft hangen in het duister. Het lijkt wel vanzelfsprekend. Té vanzelfsprekend. Want de vele ervaringen die we opdeden en de vele verhalen die we hoorden via Ons Zorgnetwerk, zeggen iets anders.

Ons Zorgnetwerk

Ons Zorgnetwerk is een erkende vereniging van gebruikers van (thuis-)zorg en mantelzorgers. Twintig jaar geleden zag Ons Zorgnetwerk het levenslicht. De Vlaamse overheid erkende deze mantelzorgorganisatie in 1998. Ons Zorgnetwerk telt momenteel 20.142 leden, waarvan 13.242 mantelzorgers en 6900 gebruikers van zorg. Ons Zorgnetwerk wil zorgnoden van zowel mantelzorgers als zorgvragers onder de aandacht brengen en in het bijzonder ook de belangen van mantelzorgers behartigen. De maatschappelijke zetel is in Vlaams-Brabant, maar de vzw werkt over heel Vlaanderen en in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest.

Van deze duizenden mantelzorgers leren we dat mantelzorg vaak complex is. Het vraagt veel organiseren en veronderstelt een vorm van handigheid in het zorg verlenen. Bovendien raakt het de mantelzorger emotioneel, precies omdat hij een persoonlijke band heeft met de zorgvrager. Mantelzorgers zorgen niet op afstand: ze leven mee met alles wat zich afspeelt in het leven van de zorgvrager.

Iedereen beseft:

**mantelzorg is cruciaal
om de kwaliteit en
betaalbaarheid van onze
zorg te garanderen.**

.....

Zeggen dat mantelzorg zich volledig in het duister bevindt, vraagt wat nuancering.

Mantelzorg als dusdanig is een hot item geworden in het wetenschappelijke, politieke discours. Er zijn tal van onderzoeken gebeurd en beleidsverklaringen in onze diverse regeringen laten niet na

mantelzorg te benoemen als een belangrijke, warme factor in onze samenleving. Beloftes in de richting van ondersteuning zijn dan ook legio. Maar met woorden en beloftes word je als mantelzorger niet vooruitgeholpen.

Mantelzorgers verzetten bergen werk. Het is niet de bedoeling om de volgende bladzijden vol te stouwen met cijfers of statistieken. Maar toch vermelden we een paar verrassende en onverwachte cijfers. Cijfers die een realiteit oplichten.

Een recente studie van de Universiteit Hasselt berekende de ‘economische’ waarde van mantelzorgarbeid. Het is moeilijk om de ‘verloren tijd’ van mantelzorgers te meten, maar identieke onderzoeken in Frankrijk, Nederland, Spanje en Australië zijn een goede inspiratiebron. Als methode wordt een gemiddelde bepaald wat betreft het aantal uur zorgverlening per week en het soort verleende zorg. Op basis hiervan berekenden Vlaamse onderzoekers een loon-equivalent met als ijkpunt de loonkosten van een ‘verzorgende’. Dat was dus geen keuze richting plafond: binnen de professionele zorgwereld zit het loon van een verzorgende eerder in de lagere loonschalen. Wat volgt, is dus verre van overdreven.

Wat blijkt? De economische waarde van mantelzorg in België bedraagt ruim 22.270.000.000 (= 22,27 miljard) euro per jaar.¹ Een astronomisch bedrag, een cijfer dat op zijn minst een realistische indicatie geeft van de economische waarde van ‘mantelzorgarbeid’. Mocht alle mantelzorg eensklaps wegvallen, dan ondergaat deze maatschappij een afkoeling waar de meest spectaculaire klimaatopwarming niet tegen opgewassen is. Het klinkt wel cool maar een onderkoelde samenleving is verre van cool!

Mantelzorg is het warmte-element van wat we ‘samen-leven’ noemen; datgene wat leven als goed leven zo kwalitatief mogelijk in stand houdt, datgene wat mensen dichterbij elkaar brengt. De vrijwillige zorg die wordt opgenomen voor een gezinslid, familielid, kennis, vriend... en vaak jarenlang op een intense manier wordt volgehouden, is goud waard. Behalve dan in het bruto nationaal product. Mantelzorg is onvatbaar in begrotingen maar is wel noodzakelijk om begrotingen in evenwicht te houden. Als mantelzorg plots uitvalt, lopen de zorgkosten op. Neem nu bijvoorbeeld een oudere man die thuis zorgt voor zijn echtgenote die lijdt aan dementie. De man valt uit door een verkeersongeluk. Plots is er veel nieuwe (mantel)zorg nodig voor zowel de man als de vrouw. Er ontstaan discussies met verzekeringsmaatschappijen en het is de vraag of de dossiers al of niet worden erkend. Als die ene mantelzorger wegvalt, heeft dat niet alleen medische gevolgen voor de persoon in kwestie, maar ook voor de zorgbehovende die hij verzorgde én voor alle nieuwe mantelzorgers die snel bijspringen.

■ 1 Desmedt, M. & D. Vandijck, *Economische waarde en kost van mantelzorg*, U Hasselt, 2016. Studie in opdracht van Groen

Mantelzorg, de achterkant van de maan

Mantelzorg bestaat niet zonder mantelzorgers. Dat is de logica zelfde. Maar wanneer ben je een mantelzorg(er)?

Deze informele vorm van zorgverlening ontstaat meestal spontaan. Veel mantelzorgers weten niet eens dat ze mantelzorg(er) zijn, laat staan dat ze zich zo laten ‘registreren’. Mantelzorgers verzetten een berg werk, maar het gaat niet om een job van ‘nine to five’ en het speelt zich af in de privésfeer. Soms breekt mantelzorg abrupt af en werd er nooit ‘gemeten’ welke inzet nodig was.

Mantelzorgers getuigen over de niet-aflatende nieuwe vragen. Het stopt nooit, zeggen ze. Soms krijg je dringende telefoontjes op het werk om vervanging te bieden voor een gezinshulp die plots niet opdaagt, je moet vervoer regelen voor een dringend doktersbezoek.... Je kunt veel plannen, maar het onverwachte maakt essentieel deel uit van de mantelzorg.

Maar ‘achterkantjes’ hebben ook andere aspecten. Geen licht (of lucht?) krijgen, zet mensen in duisternis. Mantelzorgers engageren zich – vaak met grote intensiteit en daaruit voortvloeiend met grote investering qua tijd en energie – voor zorgtaken voor mensen die ze graag zien. Toch zijn die zorg, het verloop van die zorg en de balans vinden met het eigen leven verre van gemakkelijk. Er zijn kraters in dat maanlandschap. Er is soms duisternis. Mantelzorgers hebben veel draagkracht, dat is duidelijk. Maar de draaglast is niet te onderschatten. En dan is de vraag: kunnen we voor mantelzorgers een ondersteunende omgeving creëren die verder gaat dan de charitatieve schouderklop?

Een zorg zonder naam

We vergeleken mantelzorg met de achterkant van de maan. Het inspireerde ons tot de titel *Zorg zonder naam*. Om nog een ander voorbeeld te geven: het woord ‘mantelzorg(er)’ stond voor kort zelfs niet in Van Dale en wordt niet ondersteund in Word. Mantelzorgers vind je nochtans in elke straat, in elke uithoek van het platteland, in elke wijk van de stad. Samen verzetten ze een berg werk, zorgen ze voor verbinding, verhogen ze de kwaliteit van leven.

Uit de cijfers van de laatste Gezondheidsenquête² blijkt dat 9% van de Belgen mantelzorg aanbiedt. Dit zijn 1.008.814 personen. De bevolking van het Vlaams Gewest telt 8% mantelzorgers, met andere woorden 515.530 personen.³

2 Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid, Gezondheidsenquête, 2013

3 FOD Economie: op 1 januari 2015 bedraagt het aantal inwoners in België 11.209.044 en in Vlaanderen 6.444.127.

Meten is weten, zegt men.

Maar er is al veel gemeten, ook een en ander geweten. De vraag die we in dit boek dan ook durven stellen, is de Gilbert Bécaud-vraag: et maintenant?

.....
definitie van mantelzorg gehanteerd: iedereen die hulp geeft aan een zorgvragende persoon uit het sociale netwerk wordt als mantelzorger beschouwd. Wel is er net als in België een strikt onderscheid tussen mantelzorg en vrijwilligers. Vrijwilligers die hulp bieden vanuit een organisatie worden niet tot de mantelzorgers gerekend. Het begrip ‘mantelzorg’ is op het vlak van taken niet nader gespecificeerd. Bij de vier miljoen mantelzorgers in Nederland is geen ondergrens gehanteerd in het aantal uren verleende zorg per week of per maand. Wanneer minimaal acht uur per week of drie maanden achtereen mantelzorg wordt verleend, dan noemt het Sociaal Cultureel Planbureau dit ‘zware’ mantelzorg.

Et maintenant?

Dit boek is geen boek *over* mantelzorg. Het wil een boek *voor* mantelzorgers zijn, waarin mantelzorgers zichzelf herkennen, zich erkend voelen en waar ze iets aan hebben. Geen theorie of statistieken dus, maar een uitgave die uit het leven is gegrepen. We volgen van nabij zeven mantelzorgsituaties. De namen zijn fictief, de meeste verhalen zijn vaak een fictieve combinatie die vertrekt

In het boek volgen we de ervaringen van Greta, Eylan, Bart, Jaak, Martine, Rita, Lut en Felix. Zeven totaal verschillende verhalen. Herkenbaar anders.

Gemiddeld verlenen deze mantelzorgers twintig uur hulp per week. Dat verklaart in één klap het verschil met de cijfers van Nederland. Volgens het Expertisecentrum Mantelzorg in Nederland (Mezzo⁴) waren er in 2015 vier miljoen mantelzorgers bekend. Dat komt neer op 33% van alle volwassenen. Er wordt hier een ruime de-

.....
van verschillende getuigenissen die we via Ons Zorgnetwerk konden optekenen.

Herkenbaar anders, net zoals de ervaring van iedere mantelzorger een unieke weg toont. Een hoogstpersoonlijk proces van keuzes maken, van taken uitvoeren, van emoties ondergaan en een plaats geven, van nieuwe situaties integreren.

■ 4 Mezzo baseert de cijfers op een onderzoek van het Sociaal Cultureel Planbureau. Via deze link krijg je meer achtergrondinformatie over de herkomst van de cijfers:
https://www.mezzo.nl/uploads/content/file/Informeel_hulp_Web_gecorrigeerd_def.pdf

Vanuit die verhalen proberen we thema's uit te lichten die voor elke mantelzorger wel anders, maar toch herkenbaar zijn, in de hoop hen *mantelzorg-wijzer te maken*. Zoals de balans tussen draagkracht en draaglast bijvoorbeeld. Of de omgang met professionele zorgverleners (gezinszorg, thuisverpleging, artsen, zorginstellingen). Of over financiële regelingen. Of over de combinatie arbeid, gezin en mantelzorg: geen eenvoudige puzzel! En vooral... hoe je als mantelzorger ook en vooral voor jezelf moet zorgen, omdat mantelzorg lastig kan zijn en lastiger kan worden dan verwacht. Dat dit ook weegt op het welzijn van de mantelzorger staat als een paal boven water. Wie zich niet goed voelt in zijn vel heeft het nog moeilijker om zorg te verlenen en de nood van een ander te verlichten. Dat neemt niet weg dat mantelzorgers hun inzet ook als een verrijkende ervaring beschouwen. Geen last, ook geen lust, maar wel een enorm boeiend traject van mens tot mens.

Tot slot hopen we met dit boek ook het beleid wakker te schudden. Er kan op maatschappelijk vlak namelijk nog veel gebeuren om mantelzorgers beter te ondersteunen. In het laatste hoofdstuk trekken we dan ook het maatschappelijk debat open en stippen een aantal knel- en pijnpunten aan die het nog moeilijker maken om zorg te verlenen of de nood van een ander te verlichten.

Mantelzorgwijzer

Deze uitgave wil een gids zijn die je af en toe kunt doorbladeren op zoek naar informatie of inzicht wanneer je met iets nieuws wordt geconfronteerd in jouw zorgtraject. Daarom is achteraan in het boek een lexicon opgenomen, waar standaardbegrippen inzake zorg wordt uitgelegd.

RESPECT

Mantelzorg is het levende bewijs van de intrinsiek positieve motivatie om het leven samen aan te gaan. In goede en kwade dagen. Het staat wat haaks op een samenleving die soms rekt en berekent en berekend is, een wereld waar economische waarden vooropstaan en waar dringend meer respect moet worden opgebracht voor zorgverleners; zowel voor de professionele als voor informele zorgverleners (zoals de honderdduizenden mantelzorgers). Deze publicatie gaat uit van respect voor iedere mantelzorger, ongeacht de intensiteit van de zorg die hij of zij draagt.

Hoofdstuk 1

**WAT
IS
MANTELZORG?**

de mantelzorg
ontdekt
of volle maan

Staan

*in het volle licht van de maan:
schaduwen tekenen zich scherp af.*

*Maar we zien elkaar
goed.*

We maken kennis met Greta, Eylan, Bart, Jaak, Martine, Rita, Lut en Felix.

Hoe ze in mantelzorg 'rollen'

Hoe Eylan het woord 'mantelzorg' niet kende

Hoe de werkelijkheid vreemder is dan alle verbeelding

Zeven verhalen. Herkenbaar anders.

Martine, een wet-van-Murphy-mantelzorger

Alles begon veelbelovend voor Martine: gelukkig gehuwd met Frederik, trotse moeder van drie kinderen en fulltime aan de slag als vertegenwoordiger voor een cosmeticabedrijf. Niets aan de hand, alles kits.

Dan slaat het noodlot toe. Op de leeftijd van 41 jaar krijgt Frederik een hersenbloeding. Frederik is daarna zwaar hulpbehoevend. Hij moet alles weer aanleren: slikken, praten, staan, gaan, lopen... Zijn ene oog blijft dicht, z'n mond staat scheef en de communicatie is gedurende lange tijd zeer beperkt. Het duurt lang, meer dan een jaar, vooraleer de revalidatie van Frederik een aanvaardbaar niveau bereikt.

Hun dochter Lina is op dat moment 7 jaar. Ook haar wereld stort in. Haar papa, op wie ze zo trots was en die altijd haar tofste en sterkste speelkameraad was, blijkt nu fragiel en zwak. Zeker geen superheld meer.

Met Lina gaat het snel bergaf. Op de basisschool worden problemen gemeld. Martine rept zich om én voor haar man én voor haar dochter te zorgen. 'Overleven', zo benoemt ze die periode. Een woord dat in een latere fase een andere betekenis krijgt...

En nogmaals slaat het noodlot toe. Bij haar jongste dochter wordt kanker vastgesteld. Een nieuwe zorg. Een andere zorg. Gelukkig herstelt haar dochter Karen en blijkt deze periode een tijdelijk dal.

Met Lina loopt het helaas niet goed af. Intense professionele hulpverlening wordt ingeschakeld. De diagnose van borderline wordt gesteld. Haar doodswens wordt steeds sterker. Na veel mislukte pogingen stapt Lina uit het leven. Haar leven was een gevecht om te sterven, getuigt Martine. Martine blijft mantelzorger voor haar man en is de enige kostwinner.

De vraag is: wie zorgt voor Martine?

Greta, een mantelzorger in goede en kwade dagen

Waar Greta woont, zijn de sporen van de Grote Oorlog nog zichtbaar. Een paar straten verder en een paar hoekjes om en je komt in een ‘vreemd’ gebied. Je ziet strakke oorlogskerkhoven, kleine poelen veroorzaakt door mijninslagen en hier en daar een monument voor onbekende, gesneuvelde soldaten. Het is er stil. Geen sprake van industrie, geen fileleed, geen gedoe met shoppingcentra. In het dorp waar Greta woont, huist een kleine kruidenierszaak met een etalage die zowel vloerzeep als ham en laarzen etaleert. Daarnaast een bakker en een slager. Even verderop is er ook een kledingzaak met kleermaker inclusief, al weet niemand je te vertellen wie hier ooit de deur verliet in een nieuw pak.

Greta en Willem wonen nog altijd samen in ‘hun’ huis. Dat doen ze al 58 jaar. Niet zo verwonderlijk, want Greta is 83 en haar man 86 jaar. Ze wonen in een redelijk groot huis en dat heeft dan weer alles te maken met hun gezin. Greta en Willem kregen vier kinderen. De jongste dochter trok met haar Nederlander naar ‘boven de Moerdijk’ en de oudste zoon vond in Limburg zijn stek. De oudste dochter woont in hetzelfde dorp en heeft drie kinderen. Met die kleinkinderen hebben Greta en Willem een fantastisch goede band. De jongste zoon woont in de streek, maar houdt meer afstand. Soms lijken een paar kilometers lichtjaren ver.

Het huis valt nu wat groot uit voor het hoogbejaarde echtpaar. Maar hier vertrekken? ‘Geen denken aan’, zegt Greta. ‘Over mijn lijk.’ Intussen werd wel een traplift en een badlift geïnstalleerd, want de mobiliteit van Willem ging zienderogen achteruit. Maar dat is niet zijn enige probleem. De toestand van Willem is complex: hij lijdt aan de ziekte van Parkinson, heeft ouderdomsdiabetes, een lekkende hartklep en had reeds een paar keer kleine beroertes (TIA). Hij kan zich moeilijk verplaatsen, zelfs met behulp van een rollator. Spreken gaat moeizaam en eten lukt niet zonder morsen. Willem lijdt aan druppelincontinentie, een probleem dat hem in hoge mate irriteert. Greta bereddert alles, alhoewel haar knie soms spelbreker is. Maar ze zet door. Onverbiddelijk. Het lukte vroeger, het lukt nu, het zal blijven lukken. Oorlogsgebied, nietwaar?

Eylan, een verbaasde mantelzorger

Eylan is 25 jaar en leeft al vijftien jaar in België. Ze woont nog altijd bij haar moeder in een stad. Haar moeder is van Koerdische afkomst (Zuidoost-Turkije). Ze lijken best op elkaar, al is Eylan in tegenstelling tot haar moeder westers gekleed. Eylan is de oudste dochter. Haar zussen werden in België geboren en over hen zegt ze gekshekend maar to the point: ‘Ze kennen niet veel meer van de tradities van het Koerdische volk. Hun cultuur is Vlaams.’

De moeder van Eylan spreekt moeilijk Nederlands. De administratie, de complexiteit van het medische zorglandschap, de school van de jongste zussen en alles wat daarbij komt kijken... Het is voor haar een kluwen van papier dat ze moeilijk kan volgen: moeilijke woorden, vreemde zaken met onverstaanbare en soms onverklaarbare eisen. Daarom neemt Eylan die taken op zich. Ze beredert het volledige huishouden. Dat gaat van alle administratie over boodschappen doen tot haar moeder vergezellen bij de dokter om er voor haar te tolken... Kortom, alles wat een gezin moet doen buitenshuis om in deze samenleving mee te draaien. Daarnaast gaat Eylan parttime werken als bediende in diezelfde stad. Intussen heeft Eylan een Vlaamse vriend en wordt het idee ‘huwelijk’ steeds luider geopperd.

Toevallig verneemt Eylan dat er zoiets als Ons Zorgnetwerk bestaat. Een netwerk dat mantelzorgers bij elkaar brengt, informatie doorgeeft, wijst op rechten en mogelijke premies. ‘Ik viel uit de lucht’, zegt Eylan achteraf. ‘Ik had het woord “mantelzorger” nog nooit gehoord, laat staan dat ik mezelf er als één zag! In onze cultuur is zorg dragen voor je ouders een vanzelfsprekende zaak. Geen last of zo. Je doet het gewoon omdat het zo hoort. Ik ben de oudste dochter en dat is een van mijn hoofdverantwoordelijkheden. Punt uit.’

Toch merkt Eylan bij haar jongere zussen een kentering. ‘Als er iets moet worden gedaan, schuiven ze dit mijn kant uit. Dat is jouw taak, zeggen ze dan met een stalen gezicht. Zij vinden het op zich nemen van die basiszorg niet meer zo “natuurlijk”. Maar ja, ze zijn hier geboren en gaan hier school. Ze zijn zelfs nog nooit in Turkije geweest. Ik heb misschien meer van die Koerdische cultuur in mij.’

Lut en haar man Felix, gekoppelde mantelzorgers

Lut en Felix zijn 60 jaar. Ze hebben twee kinderen: Ward en Goedele.

Ward is intussen vader geworden en bouwt een carrière op. Voor Goedele liggen de zaken anders: door een chromosomale afwijking heeft Goedele een mentale achterstand. Goedele is 30 jaar, maar mentaal reageert ze als een puber. Ze wil niet loslaten en zoekt aandacht. Vermoeiend voor mama Lut en papa Felix.

Lut begon haar loopbaan als psychiatrisch verpleegkundige in een universitair ziekenhuis. Voor haar was die job een droom. Een droom die ze vijftien jaar kon volhouden. Dan moest ze gas terugnemen. De combinatie met het werk van Felix, de zorg voor Goedele en de confrontatie met de patiëntjes op haar werk was te veel voor haar. Lut gaat deeltijds werken als secretariaatsmedewerker. Later switcht ze naar een job als secretaresse van de verpleegkundig manager. Ze is nu betrokken bij logistiek, ondersteuning en stageregelingen. Felix blijft al die jaren voltijds werken als leidinggevend ambtenaar in een overheidsinstelling. Een gezamenlijke beslissing, stelt Felix. Een harde noot om te kraken, zegt Lut. Het duurt jaren vooraleer ze haar droomjob achter zich kan laten.

Het koppel Lut en Felix zijn nooit meer zonder (mantel)zorgen geweest.

De zorg voor Goedele, gekoppeld aan zorg voor de ouders van Lut en de oudere broers van Felix, tekent hun relatie, hun carrière, hun leven.

Vakantie nemen is niet vanzelfsprekend met Goedele. De zorg achterlaten staat synoniem met Goedele achterlaten. Maar Goedele blijft aandacht vragen: elke dag, elk uur, elk moment. Ze weet van geen wijken. Het echtpaar is moe. Tijd om een punt te zetten achter hun loopbaan.

Hun relatie staat al jaren onder druk. Mantelzorgen weegt. Lut en Felix voelen zich in de steek gelaten door een samenleving die geen oog heeft voor gezinnen waar kinderen met een beperking ook een waardig leven moeten kunnen leiden.

Bart, een jonge mantelzorger

Bart heeft iets met wielen. Hij studeerde voor maatschappelijk werker, maar is nu buschauffeur. Met zijn vader zaliger deelde hij één passie: de fiets, en vooral: het fietsen. In 2006 verneemt Bart dat zijn vader longvlieskanker heeft. Hij is een van de vele asbestslachtoffers van Eternit. De vader van Bart is een boom van een vent. Hij is sportief en houdt er een gezonde levensstijl op na. Vader en zoon zijn een beetje 'flandriens' en maken samen lange fietstochten. Het bericht van vaders ziekte slaat in als een bom. En omdat de kanker laat is vastgesteld, is ook de overblijvende 'leef'-tijd zeer beperkt.

Barts vader wordt thuis verzorgd. Dat heeft hij uitdrukkelijk zo gevraagd. Bart pendelt vanuit zijn woonplaats heen en weer. In eerste instantie valt die afstand goed mee en is de zorg voor zijn vader te combineren met zijn werk als buschauffeur. Maar naar het einde toe wordt de vraag naar nabijheid en zorg steeds intenser. Bart neemt uiteindelijk zijn intrek in het ouderlijke huis, waar ook zijn zussen en moeder nog wonen. Het contact tussen vader en zoon blijft zeer nauw. Bart masseert zijn vader elke dag en gaat naast hem liggen tot zijn vader in slaap valt.

De eindfase is hard. Keihard. Van de sterke man die Barts vader ooit was, blijft nog weinig over. Hij is helemaal 'op' maar wil blijven leven. Soms twijfelt Bart of dit wel de juiste weg en manier is. Uiteindelijk sterft zijn vader na een jaar lang vechten tegen zijn ziekte, thuis en in het bijzijn van zijn gezin. Volgens zijn wens. Nog altijd trekt Bart er vaak met de fiets opuit. Soms met de fiets van zijn vader.

Zwoegend op de Vlaamse kasseien komen herinneringen boven.

Rita, een wisselende mantelzorger

Rita heeft 4 broers. Haar vader en moeder zijn respectievelijk 94 en 92 jaar oud. Na een boeiende loopbaan is Rita intussen een paar jaar met pensioen. Ze studeerde af als maatschappelijk werker. Toen ze huwde met Ludo, bleef ze even thuis om daarna de draad weer op te nemen als personeelsverantwoordelijke van een snelgroeiende onderneming.