

INLEIDING

Met hart en ziel

Ellen Witteveen

Mijn lief, mijn held, mijn muze. Hoe kan ik leven zonder jou? 35 jaar zijn we samen, bijna dan. Elke dag met jou is een feest. Ik vind je mooi, ik vind je spannend. Het wordt nooit saai en je verrast me telkens weer. Ik hou daarvan, van dat onvoorspelbare, dat volkomen eigenzinnige in jou. Het houdt ons vrij van gangbare, soms voorgeschreven levensgewoonten. We blijven nieuwsgierig naar elkaar en naar onze omgeving. De kunst, de natuur en een groep intieme vrienden. Ja, het is fijn om met jou het leven te mogen delen.

Wat is dat toch, wanneer je met hart en ziel met iets bezig bent? Wanneer je elk moment van de dag, soms ook 's nachts, denkt aan dat ene. Is het verwondering? In dat woord verwondering zit de verbazing, wat is hier aan de hand? Maar ook het woord wonder. Het wonder als iets grotesks, vreemds of verrassends.

Wat is 'dat ene'? Is het een situatie, een persoon, een materiaal, natuur of kunst? Maakt het uit wat het is? Het kan je puzzelen. Soms is dat prettig omdat je houdt van het vraagstuk dat ermee gepaard gaat. De kwestie. Maar het kan ook lastig zijn omdat je de disharmonie in die puzzel aan moet kunnen. En daarmee een klein beetje chaos moet toestaan.

Weet je nog dat we fietsten door de landschap van het Britse Cornwall? Jij met je bruine blote bast, je korte broek en je hoge bergschoenen. Ik fietste meestal achter je omdat ik je niet bij kon houden. Maar daardoor had ik steeds het heerlijke beeld van jouw verschijning. Je kon niet stoppen met genieten van al dit fraais dat de natuur ons geeft, van vrij zijn en samen. Soms was je grenzeloos. Om dat te beteugelen las ik de landkaarten. Niet te veel plannen maar wel enige route behouden, was mijn devies. Toch was het vaak al donker als we een kampeerplek wilden vinden. En meestal werd dat het zoveelste avontuur. Dat konden we beiden goed aan. Hoe spannend ook. Vroeg in de ochtend verzopen we in de lekkende tent en zo.

Wanneer iets afwijkt van wat je gewend bent, kan dat spannend zijn, je nieuwsgierig maken. Het kan ook als negatief spannend ervaren worden. Imperfectie gaat over de afwijking. Echter, de mutatie van een bloem kan tot een schoonheid worden. Juist omdat het zo uniek is. De imperfectie vraagt dan om een heroriëntatie. Ben je in staat om die omslag te maken? Dat de

wanorde van de dingen een aantrekkingskracht hebben? De innerlijke discussie die dat met zich meebrengt en soms ook de discussie met zielsverwanten.

De schoonheid van chaos

Dit boek is ontstaan vanuit persoonlijke verhalen van mantelzorgers. Vanuit deze ervaringen zijn we ons als docenten en onderzoekers bij Hogeschool Utrecht gaan verwonderen over de wereld van zorg en ondersteuning. We hebben in Nederland een rijkdom aan voorzieningen. Maar toch: het samenspel tussen mensen met een zorgvraag, mantelzorgers, professionals, en instanties blijkt vaak moeizaam en ingewikkeld. De afgelopen vijftien jaar ontstond een groot netwerk van mensen die samen met ons op zoek gingen naar gedeelde ervaringen en kennis om de zorg te verbeteren. Dit boek biedt een scala aan inzichten uit allerlei onderzoeken en belicht deze inzichten vanuit het perspectief van mantelzorgers. Wat is voor hen belangrijk? En hoe kan hun ondersteuning optimaal vorm gegeven worden?

Dat hebben wij als onderzoekers de afgelopen jaren gedaan: de wanorde toelaten. ‘Dat ene’ is in dit geval de situatie van mensen die langdurig leven met een cognitieve beperking. En zij die hun naasten zijn. Het gaat om directe naasten die een zorgtaak op zich hebben genomen zoals partners, kinderen, broers en zussen maar ook om ooms, tantes, neven, nichten, vrienden, buren of vrijwilligers. Als zij een rol vervullen bij zorg of ondersteuning, worden zij ook wel informele zorgers genoemd. Vaak doen zij dit met hart en ziel. Daar is het weer: de ziel. De ziel als het binnenste, de levenskracht. Waar halen mensen het vandaan om met hart en kracht deze zorgtaak te vervullen en vol te houden? Is dat vanuit liefde, uit compassie, vanuit plichtsbesef of uit medelijden? Of vanuit het verlangen om samen te zijn en te blijven? Of word je gedreven door hoop? De hoop op een beter leven, herstel, nieuwe kennis of zingeving?

Je fietste het dal in, een diepe helling. En toen viel je. Je viel in een eindeloze diepte. Zo diep, dat het niet te bevatten is. Was je weg? Ja zeker. En ook nee, je ziel was zo aanwezig. Je wezen nog zo zichtbaar, hoorbaar, ruikbaar. Alles werd sensitief, nee, ik begreep er weinig van maar jij was zo voelbaar. Jij lag daar maar, bruin, sterk en aan slangen, beademing en met monitors gevolgd op de intensive care. Ik kon je raken. Onmiddellijk had ik hoop en vertrouwen. Jij gaat weer terugkomen. Maar ondertussen had ik daar geen argumenten voor. Je kon niets meer zelfstandig. Of was het je scherpe gelaat waar zoveel intelligentie uit sprak? Misschien mijn naïviteit? Ik ging, na de eerste paniek, al snel in de stand van overleven. Ik denk jij ook. Die maand op de IC en het jaar in isolement op de neuroafdeling... Vechten! Ook dit samen aangaan. Ik weet het nog steeds niet. Met de kennis van nu, na negentien jaar hersenletsel, veel worstelingen verder, denk ik: misschien was het juist de kunst van het me overgeven. Me overgeven aan de situatie, het niet-weten, naar beste weten, naar weten van wie er voor ons is. Ja, schat, misschien is dat het, de liefde.

Wanneer niets meer vanzelfsprekend is, wat dan? Wat helpt om het leven aan te gaan? Wat kan op termijn voldoening geven? Hoe kunnen mensen de chaos verdragen en doorgaan?

Het vermogen om in te beelden

In de onderzoekslijn Zorg in Balans¹ hebben we de kans gekregen om veel informele zorgers te spreken en hen te volgen. Ook wij, de onderzoekers, kennen de zorg om een geliefde partner, kind, ouder, vriend. Of we zijn vrijwilliger voor iemand die we al lang kennen of juist nog maar net. De motieven hiervoor verschillen van persoon tot persoon. We hebben niet alleen *gehoord* wat mensen te vertellen hebben. We hebben het ons ook proberen voor te stellen. Hoe is het toch voor jou in deze specifieke situatie? Nee hoor, het werd daarmee geen optelsom. En beslist ook geen zoektocht naar goedbedoelde adviezen.

Er was geen discussie over waar je ging wonen. Natuurlijk kwam je thuis, ons huis. Hoe kreeg ik je de trappen op naar de slaapkamer? Hoe durfde ik je te douchen? Zo wankel was je, zo kwetsbaar. Ik moest leren je te lezen: je gezicht, je houding, je taal. Welke boodschap gaf je? Praktisch was het meestal wel duidelijk. Wanneer je televisie wilde kijken of als je wees naar wat je mooi vond. Het lastige was wanneer ik wilde begrijpen wat er in je hoofd omging. Dat heldere brein van jou, met die onconventionele wendingen, hoe was dat nu? Je kon het niet meer uitspreken. Of misschien kon je het sowieso niet meer. Dat je alleen in het hier-en-nu leefde. Ik probeerde je zo te begrijpen, te grijpen wat er in jou speelde. Toch gaf ik dat op, op enig moment. Want het hielp ons niet verder. Mijn bespiegelingen waren nodig voor ons dagelijkse leven maar minder om tot jou door te dringen. Want je gaf zoveel. Je gaf aanwezigheid, je gaf intimiteit, je gaf aandacht. Gein ook. En nog steeds die onvoorspelbaarheid. Dat is je karakter, dat was niet anders geworden. Het hersenletsel maakte het nog wat sterker maar daarmee daagde je me uit. Ja joh, dat lukte je.

Nee, we waren op zoek naar de drijfveren van informele zorgers en de factoren die helpen. Welke waarden hebben informele zorgers? Hoe benoemen zij die? We waren ook op zoek naar 'het genieten' en hoe mensen zich verheugen. Hoe ziet genieten eruit wanneer er onwetendheid of onmacht is? Hoe verheugen mensen zich op de kleine stapjes van herstel? Ook het herstel van de mantelzorgers die geleidelijk hun balans vinden. Vanuit de chaos die ontstaat als een leven op z'n kop gezet wordt.

1. Dit is een van de vier onderzoekslijnen binnen het lectoraat Participatie, Zorg en Ondersteuning van het Kenniscentrum Sociale Innovatie (Hogeschool Utrecht).

De kunst van het reflecteren

Vreemd genoeg kun je juist vanuit chaos de kern van de dingen herkennen. Eerder noemden we dat 'de ziel'. Wie kent niet de verwarring als iets geheel anders loopt dan gedacht of gepland? Reageren mensen hierop met nieuwsgierigheid, met paniek of met een sterke behoefte aan het snel weer ordenen? Of wie kent niet de emotie van verlies, verdriet of pijn? Of de momenten dat je hopeloos of verstart bent en geen keuzes kunt maken. Juist. Die.

Juist dat is waar we naar op zoek waren. Ook in onszelf en in onze rollen en taken. Als mantelzorgers, als naaste, als vrijwilliger maar ook bij ons als onderzoeker. De diepte in en naar het binnenste toe. Om te *weten* wat ons in de zoektocht, in het onderzoek bezielt en wat misschien een grotere rijkdom kan geven.

Ons leven moest helemaal om. Ik kon je niet alleen laten. Opspringen om iets te ondernemen was er niet meer bij. Fietsen, zeilen, werken, wandelen, discussiëren of naar een mooie uitvoering, dat alles was niet meer vanzelfsprekend. Maar iedereen deed mee. Naar vermogen en in goede afstemming. Ik moest wel de boel organiseren en plannen, meer dan we gewend waren, maar ach, dat was een fluitje van een cent. Voor mij dan. We kregen veel, heel veel steun, van onze vrienden, burens en ook van mensen die we nog moesten leren kennen omdat ze vrijwillig bij ons kwamen. Het lukte ons, met kloppend hart, om het als een rijkdom te ervaren. Ons nieuwe leven met nieuwe doelen en met vertrouwde mensen. Ik dacht: ik kan niet huilen. Ook niet boos zijn. Ik voelde het niet. Terwijl velen ernaar vroegen. Of me soms opdroegen eens flink tekeer te gaan. Maar nee. Ook dat accepteerde ik. En de acceptatie van onze fysieke omgang die meer en meer verzorging werd. Geen vrijerij. Dat kon je niet meer en het was ook niet belangrijk. Niet in de grootsheid waarin we nu leefden, de grootsheid van de dankbaarheid er (samen) te zijn.

De noodzaak van het perspectief van informele zorgers

We vroegen het ook aan de auteurs die meegewerkt hebben aan dit boek. Om te schrijven vanuit het perspectief van de informele zorgers en eigen ervaringen te gebruiken. Om de verhalen die zij kennen te verinnerlijken, te verbeelden en om dan te schrijven wat die narratieven met zich meebrengen. Dat vroeg lef en moed van de auteurs. Vaak is men gewend om vanuit het professioneel perspectief te schrijven of vanuit beleid. Over professionele samenwerking met informele zorgers zijn er al heel veel boeken geschreven. We weten inmiddels wel dat de overheid een groot beroep doet op de directe naasten. We dachten: hoezo een *beroep doen* op naasten? De mensen met wie het leven gedeeld wordt. Die zijn er toch al? Zij leven toch samen en zijn vaak betrokken op elkaar. Zij pakken het leven samen op, ook als er flinke tegenslag is. En als dat niet goed genoeg lukt, dan doen zij een beroep op professionele ondersteuning. Dat is de weg. Natuurlijk willen mensen die zorg aan elkaar geven. We hebben gezien dat er

onder informele zorgers veel daadkracht is, veerkracht ook, saamhorigheid en vooral originaliteit. Dat gebeurt zonder dat daar wetten of regels voor nodig zijn.

Ik heb me vaak afgevraagd hoe anderen hun veranderde leven ervaren. Is wat wij samen hebben, de liefde, uniek? Is wat wij deden bijzonder? Hebben anderen ook het lef om het leven aan te blijven gaan? Kunnen zij rijkdom ervaren? Niet continu maar wel kijkend naar het geheel. Wat zijn factoren waardoor mensen het samen redden? Na jaren, lieverd, werd ik daar nieuwsgierig naar. Ik zocht verbinding om te weten. Om te begrijpen hoe het werkt dat je de zorgtaak doet en wilt en dat het je verrijkt. Dat je krijgt, dat je veel krijgt. Van alle kanten. En soms ook niet.

De hartenkreten van informele zorgers

Zeker, er zijn genoeg situaties waarin mensen, mantelzorgers, een steun in de rug vragen. Dat het ze onvoldoende goed lukt om de energie te behouden om de zorgtaken, vaak langdurig, vol te houden. De eigen kracht, de kracht van het netwerk aanboren vraagt vaak wel wat. Dat is trouwens niet eenvoudig. Vragen om hulp, om steun. Dat kan impliciet zijn, aarzelend geformuleerd of praktisch van aard zijn. Anderen, naasten of professionals, kunnen hierbij helpen. Het beeld op de voorkant van dit boek laat zien dat de professional tijdelijk aanwezig is. De professional kan helpen bij het helder krijgen van de vraag, suggesties of adviezen geven, of een deel van de zorg op zich nemen. In enkele situaties, wanneer het nodig is, blijven professionals voor langere tijd. Maar vaak vertrekken de professionals ook weer, gewenst of ongewenst, en leven mensen het leven weer op eigen kracht. Dan moeten de informele zorgers het helemaal zelf doen met bronnen die beschikbaar zijn, zoals hulpmiddelen, praktische handvatten, steun van anderen en creatieve eigen ideeën maar ook gewoontes. Hoe dan ook is altijd een heldere communicatie nodig en een goede afstemming. Tussen alle betrokkenen. Daar draait het om.

Mijn schat is dood. Zomaar, ineens. Weg. Toch nog weg. Het is niet te bevatten. Na 35 jaar en na 19 jaar hersenletsel en ook kanker, ben je toch vertrokken. Hartstikke dood en verdwenen. Wacht, niet verdwenen. Want je bent er nog. In mijn hart, in onze herinnering, in alles eigenlijk. Laten we je gaan? Sommige zeggen: misschien maar beter zo. Voor hem, voor jou. Nu heb je meer vrijheid. Die snappen er niet veel van. Ik wil je bij me, het maakt niet uit wat ervoor nodig is, maar jouw aanwezigheid is zo wezenlijk in mijn, in ons leven. Ik deel nog steeds een leven met jou, in gedachten. Ik deel jou nog steeds met anderen. En anderen met mij en met elkaar. We eren het dat we je gekend hebben, we leren van je, onverminderd. We leren volgens mij dat je ertoe doet, iedereen, hoe dan ook en wie dan ook. We gaan erover schrijven, ons levensverhaal en dat van al die andere mensen die veel hebben meegemaakt en die het redden. We gaan schrijven hoe dat komt, dat ze zich redden en wat erbij helpt. Ik weet het eigenlijk wel. De basis ervan ligt in de ... Dat weet jij ook, hè? Dag lief, mijn held.

Waarom dit boek?

Het boek geeft een beeld van de voortdurende zoektocht van informele zorgers, van de vragen en onzekerheden die ze op hun pad tegenkomen. Het belicht deze zoektocht vanuit de verschillende perspectieven, namelijk vanuit mantelzorgers, naasten en vrijwilligers. We richten ons in dit boek vooral op mensen die te maken hebben met cognitieve beperkingen. Het gaat om de zorg rond mensen met een verstandelijke beperking, om mensen met niet-aangeboren hersenletsel soms in combinatie met lichamelijke beperkingen en om mensen met dementie.

Veel vakliteratuur over zorg voor mensen met cognitieve beperkingen is geschreven vanuit het perspectief van professionals, zorginstellingen of de overheid. Met de bedoeling om informatie te geven over de kenmerken van de beperking of de aandoening, over de wijze waarop men met hen kan omgaan, over werkwijzen en methoden. Of over de visie van organisaties die begeleiden bij wonen, werken of dagbesteding. Dit boek beschrijft het perspectief van de meest nabije naasten, van informele zorgers die een wezenlijke taak hebben bij goede zorg en kwaliteit van leven, van naasten die betrokken zijn en een taak op zich nemen, van vrijwilligers die een helpende hand toesteken, van maatjes die met hulpvragers optrekken, in samenhang met de zorg die door professionals geboden wordt. Hoe spelen informele en formele zorg het best op elkaar in? Wat willen mantelzorgers, naasten, vrijwilligers graag? En welke waarden liggen daaraan ten grondslag? Daarover gaat dit boek. Over hun hartenkreten. We willen professionele werkers, organisaties en beleidsmakers deelgenoot maken van deze hartenkreten. Zodat dit in de samenwerking kan doorklinken. Uiteindelijk is het toch de bedoeling om op elkaar aan te sluiten. Daarvoor is het nodig om van elkaar te weten wat de wensen zijn, welke kennis er is en wat nodig is voor een goed leven.

Hoe is dit boek tot stand gekomen?

De afgelopen vijftien jaar hebben we in allerlei projecten de ervaringen en inzet van mantelzorgers en andere informele zorgers van mensen met dementie, met een (licht) verstandelijke beperking of met niet-aangeboren hersenletsel onderzocht. We hebben 'soulmates' gevonden in de mensen die zich hebben ingezet om meer te weten te komen over mantelzorgen. Dat zijn de mensen die zelf leven met de gevolgen, en daarmee de mantelzorgers, maar ook mensen uit ons grotere netwerk. Het betreft professionals, vertegenwoordigers van belangenverenigingen, zorgorganisaties en gemeenten, en beleidsmakers. Het zijn docenten, studenten en onderzoekers. Iedereen die betrokken was bij de praktijkonderzoeken, bij de verdiepingstafels of bij het ontwikkelen en implementeren van concrete handvatten om de praktijk mee te verbeteren. Een grote groep mensen die betrokken en bezield een beeld geven van de leefwereld, die ervaringskennis, praktijkkennis en wetenschappelijke kennis bij elkaar brachten en werkten aan verbeteringen. Er zijn inmiddels talloze publicaties die het gevolg zijn van die samenwerking.

Zo konden we, toen het idee van deze publicatie ontstond, een groot deel van deze betrokken mensen vragen om een bijdrage te schrijven. Schrijven over datgene wat hen beroert, wat hen is opgevallen en waar we nieuwe kennis over hebben ontwikkeld. Daarmee brengt dit boek een overzicht van wat in vijftien jaar 'Zorg in Balans' is gebeurd. En daar kunnen we in de nabije toekomst weer op voortborduren.

Opbouw van het boek

In hoofdstuk 1 maken we een verkenning van situaties waarin mensen leven met een beperking, een vorm van dementie, niet-aangeboren hersenletsel of een verstandelijke beperking. We gaan in op de context waarin mensen leven. En we zoomen met name in op het perspectief van de mensen die er het meest mee te maken hebben: de persoon met de beperking en de meest directe naaste(n). Het is een verkenning, want de aandoening, de personen en de situaties zijn uniek. Soms vergelijkbaar maar meestal heel verschillend. We wilden recht doen aan deze 'eigen-aardigheden' door te beschrijven welke specifieke kenmerken aan de orde zijn. Welke communicatie nodig is. Daar waar het gaat om de weg naar een beter leven.

In hoofdstuk 2 gaan we in op de positie van de centrale mantelzorger. Dat is de persoon die het meest nabij is en die de grootste verantwoordelijkheid op zich neemt in de zorg. Wat brengt het nemen van die verantwoordelijkheid met zich mee? Waardoor kiezen mensen voor die taak? We beschrijven het proces van die keuze maken. En ook dat dit proces soms kan leiden tot een andere levenswandel. Wanneer mensen kiezen voor de mantelzorgtaak, heeft dat fikse gevolgen voor hun eigen leven. Zoals het omgaan met het gebrekkig zelfinzicht van degene voor wie ze zorgen. Want een vanzelfsprekende uitwisseling van informatie is er dan niet meer. Op je woorden letten, niet meer de openheid kunnen hebben omdat het tot ruzie leidt, tot verwijdering, tot eenzaamheid. Degene voor wie je ooit hebt gekozen, is er nog wel maar ook weer niet. Het verlies is levend, wordt in paragraaf 5 van dit hoofdstuk beschreven. Welke gevolgen heeft dat dan op de ervaren intimiteit en seksualiteit? Welke veranderingen ontstaan er in de fysieke omgang en het gemis van de sociale en emotionele omgang die er voorheen was? Vaak gaat het gepaard met verdriet. En verlangen. In de paragraaf die geschreven is vanuit de positie van jonge mantelzorgers zien we een heel ander gemis. Zij moeten het opbouwen van hun eigen leven combineren met de zorgtaken. Hoeveel ruimte is er en wie steunt hen hierbij?

Juist over die steun en die samenwerking gaat het in hoofdstuk 3. Ook hier gaan we in op een goede dialoog. Welke onderwerpen zijn van belang om te bespreken? En hoe kan dat helpen om het leven draaglijk te maken? De ervaringen en de deskundigheid van de persoon met de aandoening en de centrale mantelzorgers zijn daarbij het uitgangspunt. Want die deskundigheid in het eigen leven is de basis van de vraag 'Wie kan mij helpen met...?'. Daarbij speelt mee de energie die mensen voelen. En de reflectie daarop. Het helpt als anderen erbij zijn, erbij blijven. 'Nu ik in disbalans ben, zou het fijn zijn als anderen me helpen of zelfs

tijdelijk de zorg overnemen.' Dat kan, zo lezen we in paragraaf 7, door mensen of voorzieningen die respijt geven. Dat kunnen mensen zijn uit het eigen netwerk maar ook professionele voorzieningen. Het blijkt dat het belangrijk is om de behoefte aan even vrijaf hebben goed te inventariseren. En ook om de juiste voorziening te vinden. Als dat lukt, kan ieder, de persoon met de aandoening en de mantelzorgers, een eigen invulling geven aan het leven. Het is fijn wanneer je thuiskomt met elk een eigen verhaal, een vervullende dag. Door de tijdelijke afstand kan er weer een nieuwe *schwung* gegeven worden aan de relatie. Maar altijd is het van belang goed samen te werken. Het is goed om te weten van de ander wat nodig is en waar de kracht van die persoon zit. De kracht om te weten wat helpt en wie waarin goed is. Men kan opladen door geboeid te raken. Vlam te vatten. Daar gaat paragraaf 10 over. Hoe creatieve activiteiten als muziek, sport, tuinieren of welke vorm van ambacht en spel dan ook, kunnen helpen weer in beweging te komen, energie te krijgen.

In hoofdstuk 4 verkennen we hoe je als centrale mantelzorger steun kan organiseren. Het gaat dan om het gebruikmaken van de mogelijkheden die sociale netwerken bieden. Wat zijn de kenmerken ervan? Steun werkt als het vanuit het hart komt. Dat kan je de ander niet opleggen. Dat ontstaat of is er al. Dan nog is het zaak om, los van de gewilligheid van mensen, de vraag om steun te stellen en om de boel goed te plannen. Want juist bij mensen die onzichtbare gevolgen hebben van hun aandoening, gaat het steeds om informeren en anderen gedrag te laten begrijpen. In paragraaf 4 worden hier concrete handvatten voor gegeven. Het kan complexer worden als de mantelzorger niet voor één maar voor meerdere mensen tegelijk zorgt. Soms kunnen er tegengestelde behoeften zijn. Omgevingsfactoren die voor de één helpen, kunnen voor de ander juist een chaotiserende werking hebben. En hoe ervaart de centrale mantelzorger deze zoektocht? Helemaal als die persoon nog jong is en een eigen leven wil opbouwen. In ingewikkelde situaties kan er professionele ondersteuning nodig zijn. Iemand die doorvraagt, iemand die steunt zonder zelf een onderdeel van het systeem te worden. Juist die afstand kan helpen. Nee, niet afstand in de relatie. Soms is het goed dat de professional wél een onderdeel van het systeem wordt. Dan leren professionals de mensen het beste kennen. We noemen dat nabije professionele afstand. In paragraaf 7 wordt een pleidooi gehouden om de professionele pet af te zetten en echt in contact te zijn. Weet hebben van 'wat werkt' maar 'er zijn' voor de ander. Dat vraagt een bepaalde houding van de professional. En wat als de zorgtaak wegvalt? Wanneer de persoon die de zorg nodig had naar een andere woonplek gaat of moet? Of wanneer die persoon is overleden? Jaren van mantelzorgen, en dan plotseling niet meer. Ook daar wordt gevraagd van het eigen netwerk en dienstverlenende organisaties om erbij te blijven. Om dat proces te begrijpen en soms te begeleiden.

We zien in hoofdstuk 5 dat professionals kunnen helpen de weg te vinden en de zorg te coördineren. Want de zoektocht naar passende ondersteuning is niet eenvoudig. Dat heeft te maken met de verkenning van wat echt nodig is maar ook met de toegankelijkheid van de dienstverlening. We lezen in twee paragrafen de zoektocht van ouders. Kunnen zij door de bomen het bos vinden? Passende begeleiding betekent niet alleen dat het aangepast is aan de aandoening. Het betekent ook

dat het aangepast is aan de persoon, de ouders, de situatie en de wijze waarop mensen willen leven. En waar kansen liggen. Mensen voelen zich soms een leek in het woud der organisaties, wetten en regels. Een professional die als netwerkgidz fungeert, kan in die zoektocht helpen. Soms is dat bij het vinden van een vrijwilliger. Niet alleen voor de persoon met de aandoening maar ook voor de mantelzorger. Of een maatje voor mantelzorgers die een luisterend oor willen of zich verbonden willen weten met zielsverwanten. Ook vrijwilligersorganisaties kunnen helpen bij het vinden van een geschikt iemand. Ook zij kunnen een goede inventarisatie maken van wensen of wat nodig is. Maar ja, hoe vind je zo'n organisatie?

Is mantelzorgen een beroep? Er is een grote hoeveelheid taken en daarvoor heeft de mantelzorger kennis en vaardigheden nodig. Hoe krijgt de mantelzorger dit voor elkaar? In de professionele wereld zijn daar profielen voor, salarisschalen en andere regelgeving. Is het wenselijk dat we mantelzorg als een beroep gaan zien? Zeker nu er steeds meer een beroep wordt gedaan op mantelzorg en vrijwillige inzet. We zien dat patiëntenverenigingen zich hard maken voor de informatievoorziening, de verbinding met onderzoek en de wetgeving rond de aandoening. Belangenbehartiging voor mantelzorgers wordt vooral gedaan door Mantelzorg.NL en Werk&Mantelzorg. Zij werken samen met de overheid om ervoor te zorgen dat mantelzorgers rechten hebben en dat er goede voorzieningen voor hen zijn.

Hebben mantelzorgers zelf inspraak in procedures? In hoofdstuk 6 gaat het over de ontmoeting van informele zorgers met mensen die het beleid bepalen, zoals bestuurders of ambtenaren. Die ontmoeting is essentieel als mantelzorgers hun stem willen laten horen. Niet alleen over hun eigen situatie maar juist ook over het beleid als geheel, bijvoorbeeld van een zorgorganisatie. Hiervoor zijn cliëntenraden en andere platforms voor medezeggenschap ingericht, zoals een familie- of verwantenraad. Hoe bereid zijn dienstverlenende organisaties om werkelijk te luisteren naar, of beter de handen ineem te slaan met, de mensen die het dichtst bij de persoon met de aandoening staan? Lastiger wordt het wanneer we te maken hebben met organisaties uit meerdere sectoren. Zoals woonvoorzieningen, dagbestedingscentra of behandelinstellingen. Of het grote gat dat we zien wanneer mensen van de revalidatie weer naar hun eigen omgeving gaan. Is de handelingswijze van de professionals met wie zij te maken krijgen goed op elkaar afgestemd? Hoe komen de mantelzorgers in beeld waar het gaat om inhoudelijke strategische keuzes? Niet alleen voor de mensen met de aandoening maar ook voor zichzelf? Bijvoorbeeld waar het gaat om onafhankelijk te blijven. Financiële regelingen kunnen helpen als mensen inkomstenderving hebben. Maar financiële compensatie is een lastige kwestie, want informele zorg is in principe vrijwillig en onbetaald. Hoe redden mensen zich wanneer er hogere kosten zijn door aanpassingen thuis en wanneer mantelzorgers minder betaald werk kunnen doen door de zorgtaak? Het is belangrijk dat er passende regelingen zijn. Zulke regelingen moeten bespreekbaar zijn, toegankelijk en realiseerbaar. Informele zorgers hebben daar ideeën over, zo lezen we in paragraaf 8.

Welke historie is er in het land van zorg en welzijn maar ook in de revalidatie in de samenwerking met naasten? En ook, welke rol nemen naasten zelf? Zijn zij gewend om inspraak te

hebben, weten ze de weg naar de beleidsmakers? En hoe hard maken zij zich voor de zaak? We zien dat gemeenschappelijke vormen van inspraak en medezeggenschap vaak effectiever zijn dan alleen individuele inspanningen. Dus dat de organen die hiervoor ingericht zijn belangrijk zijn. Overheidsinstellingen en dienstverlenende organisaties kunnen zich niet meer profileren zonder deze vormen van medezeggenschap en samenwerking.

Tot slot zetten we in hoofdstuk 7 de belangrijkste boodschappen op een rij die uit de voorgaande delen naar voren komen. We noemen dit 'hartenkreten' omdat zij aangeven waar het om draait als mensen in de positie van mantelzorger verzeild raken. Waar aandacht aan gegeven moet worden.

Wat denk je, my dear? Hebben we de kern te pakken? De kern van wat wij samen, met z'n allen, in ons leven, in het werk hebben gedaan en wat we in onderzoek hebben opgehaald? Of hebben bedacht? Zijn het de hartenkreten die we hebben gevoeld? Waar we in geloven? Jij kon zo onverbloemd solidair zijn. 'Jij snapt het, jij doet 't goed!', riep je dan. Je begreep het misschien niet in woorden of in perspectief, of in methodes of theorie. Je snapte het met je gevoel, je meebewegen, met je ziel. In contact was je. Soms weten mensen dat: wat is goed voor mij, voor de ander. Wat is goed. En dat is, leuke, lieve man, wat ik weet. We hebben het goed gedaan. Hopelijk bereiken we veel mensen met deze boodschap. Dan, niet alleen dan, maar dan heeft ons leven ook invloed op hoe we met z'n allen, in deze samenleving, op een zachte manier het leven heel maken. Dank je wel.