

# De vertwijfeling van de mantelmeeuw



# De vertwijfeling van de mantelmeeuw

Een verkenning van ethische dilemma's rond mantelzorg

Frans Meulenberg

Geschreven in opdracht van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid/  
Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

Zoetermeer, februari 2004

***Een woord van dank***

*Bij het documenteren was de hulp van twee mensen onmisbaar. Ik dank Jolieke Schroot (Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO) en Albert Kerkhof (Centrale Documentatie, PCM Uitgevers) voor hun assistentie.*

## Woord vooraf

Het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) - een samenwerkingsverband van de Gezondheidsraad en de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) - signaleert ontwikkelingen op het gebied van gezondheid die een plaats verdienen op de ethische agenda van de overheid. Jaarlijks - en zo nodig tussentijds - rapporteert het Centrum hierover aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Voor haar jaarrapport 2004 heeft het Centrum voor Ethiek en Gezondheid een signalement in voorbereiding over kostenbeheersing, eigen verantwoordelijkheid en mantelzorg. Een groter beroep op de eigen verantwoordelijkheid van de burger, bijvoorbeeld in de vorm van mantelzorg, ziet de overheid als één van de oplossingen om de toenemende zorgkosten te beteugelen. Ook denkt zij zo het hoofd te kunnen bieden aan een voorzienbaar groot tekort aan werkers in de zorg in het licht van de vergrijzing van de Nederlandse samenleving. Deze visie wil het Centrum voor Ethiek en Gezondheid vanuit ethisch gezichtspunt belichten via een signalement.

De voorliggende verkenning in de vorm van een literair-journalistieke tekst is een eerste stap in de voorbereiding van dit signalement. Het biedt een gevarieerd beeld van ethische dilemma's en meningen rond mantelzorg dankzij de vele deskundigen die aan het woord komen. Het is niet alleen een impressie van hoe op dit moment in Nederland over mantelzorg wordt gedacht. Het is vooral ook een poging de discussie over mantelzorg in beleidsperspectief te prikkelen en een - ook in ethisch opzicht - afgewogen beleidsvisie te bevorderen.



Drs. F.B.M. Sanders,  
Voorzitter Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

*Een mantelmeeuw in Roosendaal  
lijdt aan een vreselijke kwaal  
die zeer waarschijnlijk is ontstaan,  
toen zij eens 's nachts, bij nieuwe maan,  
haar mantel uitgetrokken had  
omdat die niet meer passend zat.*

## Inleiding

Jaren geleden zag ik in een aflevering van de satirische televisieserie *Spitting Image* het volgende. Een al wat kindse Ronald Reagan ligt naast vrouw Nancy. Met een slaapmasker voor de ogen, snurkt hij luid.

Pruttellippend.

Dan belt collega Gorbatsjov hem wakker.

“Aahh Gorby”, prevelt Reagan.

Deze antwoordt met slechts één woord:

“Perestrojka!!!”

Reagan is meteen klaarwakker en belt in paniek vice-president George Bush senior:

“*Damnit*, George, the Russians did it again, they invented a new word!”

De ‘great communicator’ Reagan voelt meteen het retorische gevaar van een krachtig woord, want Gorbatsjov beschikt nu over twee gevleugelde begrippen: ‘glasnost’ en ‘perestrojka’.

De macht van het woord.<sup>1</sup>

Gorbatsjov kende het.

Reagan beseftte het.

Hattinga Verschure ervoer het.

Zijn ‘uitvinding’ was het woord ‘mantelzorg’.

De nu bijna 90-jarige internist Joop Hattinga Verschure, gestoord tijdens zijn middagdutje, herinnert het zich nog goed. “Ik nam aan het eind van de roerige jaren zestig van de vorige eeuw regelmatig deel aan discussies over de gezondheidszorg en het gezondheidsstelsel. In al die nota’s en rapporten ontbrak voor mijn gevoel een belangrijke zorgcategorie die ik zag als aanvulling op de reguliere gezondheidszorg en geaccepteerde verschijningsvormen als zelfhulp en vrijwilligerswerk: de onbetaalde hulp, verricht vanuit hechte sociale netwerken, en die is gebaseerd op zaken als warmte, liefde en betrokkenheid. Maar ja, dat waren wat veel woorden om dit fenomeen te be-

schrijven. Ik zocht naar één begrip hiervoor. Pas toen ik mijn eerste publicatie hierover voorbereidde - in 1970 - bedacht ik, aan mijn werktafel, het woord ‘mantelzorg’.”

Zijn langjarige - doch veel jongere - vriend Guus Schrijvers, hoogleraar *Public Health* in Utrecht, kent de voedingsbodem voor het begrip. “Hattinga Verschure had een groot gezin, waar hij en zijn vrouw stelselmatig goedbedoelde adviezen gaven in de trant van: ‘Neem een paraplu mee’, ‘Doe een sjaal om’ en ‘Trek een jas aan, als je naar buiten gaat.’” Hard fiet-send van het UMC Utrecht naar het Academiegebouw lacht Schrijvers luid: “De keuze voor die term laat zien dat Hattinga Verschure een scherp oog had voor het detail. En gaat het daar niet *ook* om in de gezondheidszorg?”

‘Mantelzorg’ is een begrip geworden. De zoekmachine Google geeft voor Nederland liefst ‘circa 13.500’ hits. Mantelzorg is echter ook een woord van middelbare leeftijd, ontstaan in een houtje-touwtje-maatschappij. Schuifelt mantelzorg nog steeds voort op geitenwollensokken? Hoe belangrijk is mantelzorg? Op welke problemen geeft mantelzorg een antwoord? Gaat het inderdaad om belangenloosheid, altruïsme en vrijwilligheid, of is er eerder sprake van morele druk of zelfs morele verplichting om mantelzorg te bieden? Zo dat laatste het geval is: hoe ver gaat die verplichting? Wat wil de hulpvragende: een bekende of een professional? Moet de maatschappij mantelzorg vergoeden of dient het begrip als ‘mantel’ om alle problemen te bedekken? Met andere woorden: is mantelzorg een maatschappelijk schaamlapje? Een zoektocht naar uitgesproken en verzwegen dilemma’s.

## Hoe vrijwillig is vrijwilligheid?

“Mantelzorg bestaat alleen in Nederland. Als begrip althans,” aldus Guus Schrijvers. “Het type zorg is min of meer bekend in de sociale wetenschappen, maar de daarin gehanteerde termen ‘informal care’ of ‘social support’ dekken een iets andere lading.” Nederland kent inmiddels meer onbetaalde dan betaalde ziekenverzorger. In 2001 is door ongeveer 3,7 miljoen mensen mantelzorg gegeven. Omgerekend in voltijdbanen gaat het om 650.000 onbetaalde ziekenverzorger. Onder hen twee keer zo veel vrouwen als mannen. Mantelzorg is, mede door campagnes van LOT, Vereniging voor Mantelzorgers (“*Ik? Ik ben mantelzorg!*”) bekend geraakt. Maar toen prof. dr. Mia Duijnsteet - rector van de Hogeschool Utrecht, maar daarvoor tien jaar lang betrokken bij onderzoek rond mantelzorg - het woord een jaar of twaalf geleden gebruikte in een telefoonsprek met een verzorgingshuis, werd ze doorverbonden met iemand die in de kelder bezig was de winterjassen van de bewoners op te bergen... Duijnsteet zegt in NRC Handelsblad: “Het gaat bij dit soort langdurige, intensieve zorg meestal om een familierelatie, om zorg waar iemand in rolt. Het is dan ook geen vrijwilligerswerk. Het is iets dat mensen overkomt.”<sup>22</sup>

Kea Tijdens, onderzoekscoördinator bij het Amsterdamse Instituut voor Arbeidsvraagtekens, onderstreept die opvatting: “Mantelzorg is geen vrijwillige beslissing, maar mantelzorgers worden wel geacht het werk in vrijwilligheid uit te oefenen.” Hiermee zijn het kernprobleem én de voordelen van mantelzorg helder: familieleden die zorgen voor een chronisch zieke, proberen die zorg te combineren met een zo normaal mogelijk leven, voor henzelf en voor de zieke. De laatste jaren krijgen ze daarbij hulp. Er zijn cursussen gekomen (ziekenverzorging thuis, tiltechnieken), lotgenotenbijeenkomsten, telefonische spreekuren, oppasdiensten om eens een keer vrij te kunnen zijn en voorlichtingsbrochures. Maar toch... kunnen wij hier spreken van vrijwilligheid? Niet volgens Duijnsteet (‘het overkomt je’) en Kea Tijdens. Ook niet volgens Schrijvers: “Je biedt zorg op basis van een relatie. Dat is dus geen pure vrijwilligheid.” Hierop gaat Selma Sevenhuijsen (hoogleraar Ethiek en politiek van zorg) verder in: “Verwantschap creëert een gevoel van betrokkenheid, commitment en verantwoordelijkheid. Dat is logisch. Al ervaart de mantelzorg de keuze voor mantelzorg vaak niet als zodanig, toch zou dit een vrijwillige keuze *moeten* zijn. In de eerste plaats omdat vrijwilligheid een moreel diepgaand principe is. Daarnaast omdat een vrijwillige keuze de kwaliteit van de relatie ten goede komt!” Tegen-



over al deze adstructies is Gerrit Jan van Otterloo, voorzitter van de LOT, Vereniging voor Mantelzorgers, stellig: “Vrijwilligheid moet voorop staan.”

De verwarring rond ‘vrijwilligheid’ is een voorbeeld van de paradoxale houding waarmee - vooral - de overheid de afgelopen jaren de informele zorg benaderde, aldus Saskia van der Lyke, gepromoveerd op een studie naar mantelzorg.<sup>3</sup> Zij blikte in de achteruitkijkspiegel van de geschiedenis. “Informele zorg staat voor zorg die ongeorganiseerd is. Zodra beleidsmakers informele zorg gingen beschrijven in beleid, lijkt het alsof zij het hart uit die zorg wegnemen. Door het formuleren van beleid over informele zorg wordt die zorg immers geformaliseerd. Het is dan onderdeel van een ‘systeem’, des te meer wanneer informele zorg kwalitatieve kenmerken krijgt toegedicht als ‘goedkoop’, ‘kwalitatief beter’ en ‘maatwerk’. Nog veel sterker gebeurt dat, wanneer er bovendien sprake is van te stellen kwaliteitseisen aan verzorgers.”

Al met al lijkt het te gemakzuchtig om mantelzorg een kwestie van ‘vrijwilligheid’ te noemen. Vooralsnog blijft namelijk onduidelijk of mantelzorg een kwestie is van een eigen keuze - en daarmee van ‘vrijwilligheid’ - of van lot, van ‘aanvaard lot’ of van vanzelfsprekendheid. Of is ‘lot’ identiek aan ‘vanzelfsprekendheid’?

### **Het hart en de beurs: altruïsme en de rol van de overheid**

Mantelzorg staat oorspronkelijk voor langdurige, intensieve zorg voor een zieke, belangeloos geleverd door een familielid. Mantelzorg doet daarmee een beroep op goed burgerschap en altruïstische motieven. Ligt aan de basis van de zojuist genoemde - vormen van - vrijwilligheid het aloude altruïsme? Bestaat dat nog? Joost Zaat, huisarts in Purmerend en hoofdredacteur van *Huisarts en Wetenschap*: “Je moet dan wel een jas hebben. Bij veel mensen is die jas nogal dun en vaak versleten. Hoe ouder je bent, hoe minder mensen om je heen staan en als je onderweg je jas niet opgelapt hebt, waait de wind er straks doorheen.” Een hoogleraar huisartsgeneeskunde die anoniem wenst te blijven: “Een beroep doen op iets zonder verdere regels of plichten is een vrome wens. En vroomheid doet, zoals bekend, een appèl op nooit handhaafbare wetten.” In de laatste twee woorden ontwijkt hij handig het mogelijke bestaan van morele ‘wetten’.

Verpleeghuisarts, schrijver en filosoof Bert Keizer sluit daarbij aan maar is meteen veel meer uitgesproken: “Natuurlijk is altruïsme van deze tijd. Onze gemeenschap is, net als die van veel andere dieren, ondenkbaar zonder altruïsme. Wie louter en alleen voor zichzelf leeft, heeft geen kans om te overleven. Wij hebben het hier echter niet over ‘rekening houden met anderen’ in de zin van ‘je aan de verkeersregels houden’. Het gaat om iets intiemers. De intieme basis van mantelzorg is niet verdwenen maar sterk in de versukkeling geraakt. Om drie redenen. Sinds 1965 verlaat ook de vrouw ’s morgens om acht uur de woning in het kader van het moderne heil dat eist dat men zijn leven vorm geeft buiten de deur. En, zoals bekend, zeiden mannen toen niet ‘misschien kunnen wij dan beter thuisblijven’. Daarnaast speelt migratie een beslissende rol: een dochter in Groningen kan haar moeder in Amsterdam niet uit bed helpen of eten brengen. Tenslotte, de oudjes worden steeds ouder... Wie in 1960 opa op 75-jarige leeftijd binnenhaalde, wist dat de oude baas twee nachtvorstjes en één griepje verder, gestrekt het pand zou verlaten. Negentig- tot honderdjarigen zijn nu heel gewoon. Hun kinderen zijn zeventigers.” Elders is hetzelfde in andere bewoordingen - formeler, beschaafder en dus saaiër - geconstateerd, bijvoorbeeld in rapporten van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP).<sup>4</sup> Altruïsme, al dan niet voorzien van een laklaagje vrijwilligheid, en emotionele binding vormen het hart van mantelzorg. Een eeuwenoud hart: van alle tijden. Hoe komt het dat ‘mantelzorg’ nu plotseling in het midden van de belangstelling staat? Niet vanwege het karakter ervan, maar om financiële redenen. Er moet bezuinigd worden.

De overheid ziet mantelzorg als politiek middel om de stijgende kosten van de gezondheidszorg af te remmen. “Onjuist”, zegt Siem Buijs, Tweede Kamerlid voor het CDA, “mantelzorg mag *nooit* een substituut zijn voor de professionele zorg. Die mening wordt kamerbreed gedragen, en is ook in verschillende moties vastgelegd. De druk op de mantelzorger moet omlaag, en dat kan op verschillende manieren, onder andere via zorgverlof. Het ministerie lijkt echter te ontkennen dat mantelzorg uitsluitend als aanvulling op de reguliere zorg gezien mag worden. Althans, men treedt niet hard op als zorginstanties daar anders mee omgaan. Bijvoorbeeld wanneer een Regionaal Indicatie Orgaan (RIO) bij de indicatiestelling, bewust of onbewust, toch rekening houdt met het al dan niet aanwezig zijn van een netwerk voor informele zorg. Zo komt het voor dat het RIO, waar bijvoorbeeld zes uren hulp geïndiceerd is, er uiteindelijk maar drie toekent. Maar ik geef toe, dat zoiets

moelijk te controleren valt. Laat ik heel duidelijk zijn: ‘Het recht op zorg en de indicatie ervan moeten worden vastgesteld, onafhankelijk van de mogelijke beschikbaarheid van mantelzorg.’” Met deze uitspraak distantieert Buijs zich nadrukkelijk van het in de praktijk gehanteerde beleidsuitgangspunt: Alleen wanneer zelfredzaamheid, mantelzorg en vrijwilligerszorg niet meer (voldoende) toereikend zijn, kan een beroep worden gedaan op de professionele thuiszorg, als aanvullende voorziening.<sup>5</sup> Een RIO gaat dus uit van de aanwezigheid van mantelzorg. Is dit overheidsstandpunt - de patiënt kan mantelzorg claimen - terecht? Juridisch is dat in het Burgerlijk Wetboek wel geformuleerd voor echtgenoten en de zorg aan een minderjarige, maar niet voor andere gevallen.

De overheid zwijgt hierover en richt de blik vooral op financiële problemen. Volgens de overheid is vergrijzing de hoofdoorzaak voor de voortdurende stijging van de kosten in de gezondheidszorg. Echter, al in 2001 constateerde het Centraal Planbureau dat niet vergrijzing maar technologie hoofdverantwoordelijk is voor die kostenstijging. Veranderende technologie heeft hierin een aandeel van maar liefst vijftig procent. Voor reductie van kostenstijging lijkt mantelzorg dus een on-eigenlijk - en onfatsoenlijk - middel. Gezondheidseconoom Marc Koopmanschap (BMG/iMTA, Erasmus Universiteit Rotterdam): “De inzet van informele zorgverleners wordt vaak ten onrechte als gratis aangemerkt. Tijd is schaars in economisch perspectief, en het reserveren van die tijd voor informele zorg heeft tot gevolg dat die tijd niet op andere - economische - wijze wordt benut. Dat scheelt dus geld.” Zijn collega Job van Exel over de tendens om mensen zo snel mogelijk te ontslaan uit ziekenhuizen: “Efficiëntere zorg draagt bij aan het oplossen van problemen aan de voordeur (wachlijsten) en binnenshuis (kosten), maar schept mogelijk nieuwe problemen aan de achterdeur. Als er geen aandacht wordt besteed aan de informele zorgverlening bij de bezuinigingen op de formele zorg, zal de ontslagbrief uit het ziekenhuis vaker een retourticket blijken. En in verschillende opzichten nog een kostbaar retourtje ook.” In dit scenario is mantelzorg - toch weer - deels een substituuat voor professionele zorg.

Het is vanuit hun taakstelling begrijpelijk dat de zorgverzekeraars in eerste instantie naar de kosten kijken. Jan Coolen (Zorgverzekeraars Nederland): “Op dit moment is de macrobeheersing van kosten binnen de AWBZ een van de hete hangijzers in het zorgbeleid van de regering. Daartoe zal de toegang tot zorg opnieuw worden afgebakend. Enerzijds door

kritisch te kijken naar de reikwijdte van de aanspraken op AWBZ-zorg. Dat levert vragen op als: 'Wat valt er wel onder en wat niet? Wat kan onder de regie van een gemeentelijk zorgpakket gaan vallen?' Anderzijds door scherper te letten op eigen inspanningen die van burgers verwacht mogen worden, zoals informele hulp, eigen bijdragen, particuliere service. Wellicht leiden die politieke keuzes tot aanscherping van de toegangscriteria en tot extra richtlijnen voor de indicatiestelling. Dat geldt ook voor de inzet van mantelzorg. Waarschijnlijk zal de overheid het criterium van 'gebruikbaarheid' strikter willen doorvoeren. In dat geval krijgen zorgvragers minder toegang tot AWBZ-hulp bij huishoudelijke activiteiten als het activiteiten betreft die gerekend worden tot de onderlinge hulp die 'gebruikbaar' is voor gezinsleden onder elkaar. De vraag naar huishoudelijke verzorging zou op die manier worden begrensd, vooral in situaties van kortdurende ziekte van een partner."Aandacht voor de kosten is redelijk, maar zorgt ervoor dat voor het geven van mantelzorg de collectieve financiering bepalend is en *niet* de samenleving. Dat lijkt onjuist.

Het door Coolen gehanteerde woord 'afgebakend' ziet Schrijvers als een eufemisme. "De overheid streeft", zegt hij, "naar een 'instroombeperking' vanuit de AWBZ". Dat woord 'instroombeperking' is een beladen woord, omdat het associaties oproept met het voorgestane beleid rond asielzoekers en WAO'ers. De politiek heeft voor instroombeperking drie beproefde instrumenten: de indicatie aanscherpen, de procedures centraliseren en afwentelen. Wanneer wij deze methoden gaan toepassen op de AWBZ-gelden, dan ontstaat het volgende beeld. Wie bijvoorbeeld drie beperkingen heeft, komt niet meer in een verpleeghuis terecht. Je moet er op zijn minst vier hebben. Zo indiceer je bepaalde categorieën weg uit een voorziening. De overheid centraliseert vervolgens de Regionale Indicatie Organen, die allerlei procedures aanscherpen en protocollen ontwerpen. Alle mensen die tot slot nog 'ergens' blijven 'hangen', verklaart de overheid als zijnde een groep die voor mantelzorg in aanmerking moet komen. Zo werkt dat."

Van Otterloo: "Het is onverantwoord dat de overheid alles zo maar over de schutting van mantelzorg gooit, maar weigert om maatregelen te nemen om mantelzorgers in staat te stellen hun goede werk zo lang mogelijk te doen."

Trudy Schreuder Goedheijt is coördinator van het Expertisecentrum Informele Zorg. Zij vult aan: "De verzorgingsstaat krimpt. Er dreigt een tweedeling binnen de maatschappij: zij die geld genoeg hebben om bij te betalen als zij langdurige

zorg nodig hebben - al is dat vermoedelijk maar een klein deel van de bevolking - en zij die niet beschikken over deze geldelijke middelen. Deze mensen moeten terugvallen op het collectieve systeem - de AWBZ - en de informele netwerken.” Betekent dit mantelzorg voor de minderbedeelden?

### **Betaling of niet?**

Mantelzorg kost de maatschappij geld. Natuurlijk. Maar wat te denken van de mantelzorgers? Bijna 80 procent van de mantelzorgers maakt kosten - gemiddeld 856 euro per jaar - maar 87 procent krijgt hiervoor geen vergoeding. Hoe zit dat? Van Otterloo is stellig: “Ja, betaling is nodig. Mantelzorg is een exponent van wat ik het ‘sociaal kapitaal’ binnen de samenleving wil noemen. Mantelzorgers verrichten een kapitale klus. De financiële positie van mantelzorgers is echter niet rooskleurig. Veel mantelzorgers hebben een laag inkomen en maken in het kader van mantelzorg vaak kosten die zij nergens kunnen declareren. Vaak is de situatie nog ernstiger: een mantelzorger moet minder gaan werken of zelfs stoppen met werken om mantelzorg uit te kunnen oefenen. Zijn carrière gaat overboord. De mantelzorger wordt zodoende gestraft voor het zorgen voor een naaste. Werkgevers moeten derhalve een ‘mantelzorgvriendelijk’ personeelsbeleid voeren. Zo moet er een regeling komen voor langdurig zorgverlof voor mantelzorgers in loondienst.” Van Otterloo legt de klemtoon op ‘respijtzorg’ om mantelzorgers een paar uur per week te ontlasten: “De zorg draait voor hun partners of kinderen vaak uit op een volcontinuubedrijf. Professionele oppas thuis kan een uitkomst zijn, maar is nog een schaars goed. Bovendien zijn respijtzorg buiten de deur en oppas door de vrijwillige huishulp niet altijd een passend antwoord op de vraag. Dementerenden worden van dagopvang in een verpleeghuis vaak nog onrustiger dan gewoonlijk. Hun mantelzorgers zijn meer geholpen met deskundige vervanging in de vertrouwde omgeving. Er moeten vangnetten zijn voor individuele noodsituaties.” Hij zwijgt even. “Vergoeding in de zin van onkostenvergoeding, compensatie van inkomstenderving en een persoonsgebonden budget staat om die redenen dan ook in het manifest van de LOT.”<sup>6</sup> Een ‘persoonsgebonden budget’ is een geldbedrag waarmee mensen zelf hulp en zorg kunnen inkopen, bijvoorbeeld bij de thuiszorginstelling van hun keuze.

Schreuder Goedheijt is aarzelender: “In zijn kern bestaat mantelzorg bij de gratie van een relatie, met als basis vrijwilligheid.

Dat is heel belangrijk, al zie ik heus wel dat ook die vrijwilligheid afkalft. Als men mij vraagt of je mantelzorg moet betalen als arbeid, dan vind ik dat lastig. De noodzaak van een vergoeding - dus geen 'loon' - in natura of in geld, voor onkosten en dergelijke, zie ik zeker. Dat is ook te realiseren via het persoonsgebonden budget, hoewel dit laatste soms pijnlijke vragen oproept bij de patiënt: 'Moet, kan of wil ik mijn eigen dochter betalen voor haar zorg?' Afgezien van die vraag, heb ik ook al meegemaakt dat kinderen gaan vechten om het persoonsgebonden budget van hun zieke ouder. Misschien een exces... maar toch."

Klinkt mooi, zo'n persoonsgebonden budget, maar wie controleert of de oude, zieke moeder voor dit geld een extra warme deken krijgt of dat de mantelzorger er een fles drank voor koopt? Schrijvers: "Willekeur ligt op de loer. Controle is onmogelijk. Bovendien: nog steeds reserveren wij de term mantelzorg voor die situaties waarin sprake is van het samen een huishouding voeren. Waar dat het geval is, moet je niet betalen, vind ik. Betaling heeft een averechts effect. Degenen die toch al van plan waren mantelzorg te verlenen, zullen denken: 'Nou, dat geld is mooi meegenomen...' En degenen die je puur met geld 'om' krijgt, zullen de noodzakelijke mantelzorg niet lang realiseren. Kortom, het kost veel geld maar levert nauwelijks extra rendement op." Deze stellingname adstrueert hij vervolgens: "Daarentegen ben ik wel voorstander van het betalen van zekere kosten, zoals opleiding en reiskosten. Gelet op de kostenbesparing die mantelzorgers realiseren, ben ik er voor dat mantelzorgers op kosten van de zorgverzekeraars twee weken per jaar met vakantie naar het buitenland gaan. Immers, die andere vijftig weken realiseren zij een kostenreductie." Schrijvers gluurde over de schutting van de oostgrens: "Ik ben voorstander van het Duitse model. Wanneer iemand in Duitsland bijvoorbeeld verpleeghuiszorg aan huis krijgt, en een zoon of dochter zegt: 'laat mij dat voortaan maar doen', dan krijgt deze de helft van de kosten die de maatschappij anders kwijt zou zijn, als een soort vergoeding."

Kees Knipscheer, hoogleraar sociale gerontologie aan de Vrije Universiteit, Amsterdam: "Mantelzorg is een relationele vorm van onderlinge hulpverlening. En dat heeft gevolgen voor de relatie, waarbij wij vooral moeten oppassen dat mantelzorg niet een soort werkgever - werknemer relatie wordt, inclusief - je houdt je hart vast - verworven rechten als vakantiedagen, dertiende maand, adv of - zeer paradoxaal - ziekteverlof. Zo moeten wij niet willen denken over mantelzorg. Wat betreft

betaling aan mantelzorgers ben ik dus zeer terughoudend. Financiële belangen dreigen dan de relatie te verzieken. Ook geen (nauwgezette) onkostenvergoeding: alleen al die administratieve rompslomp. Zo 'betaling' in de zin van blijk van waardering van de kant van de verzorgde aan de orde is, kan een gebaar in welke vorm dan ook passend zijn."

In het eerder genoemde rapport van het SCP is men uiterst voorzichtig wat betaling betreft: Het moneteriseren van mantelzorg is voor mantelzorgers niet zo vanzelfsprekend als het lijkt. Voor hen hoort de hulp die zij geven tot de vanzelfsprekendheden binnen het sociale netwerk en dat werk behoort tot de private sfeer. Wanneer wij de geleverde zorg onttrekken aan dit netwerk, doemen plotseling heel andere problemen op: de verhoudingen binnen die netwerken komen heel anders te liggen. Je verandert er mensen mee én hun onderlinge relatie. Je kunt wel zeggen dat een relatie gebaseerd blijft op verbondenheid, liefde of altruïsme, maar er komt in een aantal gevallen toch een belang binnen. Zorg wordt door dit moneteriseren van mantelzorg ten dele afdwingbaar ('je krijgt hiervoor toch vrij van je baas?') om wellicht zelfs te verworden tot een zorgplicht van kinderen voor hun ouders. Daarnaast levert betaling van mantelzorg geen besparing op in de professionele hulp. Invoering van betaald langdurig zorgverlof kan wel extra mantelzorgers opleveren, maar nauwelijks extra uren hulp. In deze laatste woorden klinkt de echo van de eerdere opmerking van Guus Schrijvers: "Het rendement is laag".

Huisarts Zaat is stellig: "Je moet niet betalen. Heel simpel, want dan zou mantelzorg plotseling professionele zorg zijn, gegeven door niet-professionals." Keizer is enigszins grimmig: "Nee, niet betalen, want dan is het geen mantelzorg meer. Of ja, wel betalen, want dan is het *gelukkig* geen mantelzorg meer."

### **Mantelzorg, een morele plicht?**

Het 'p' woord is gevallen: plicht. Mantelzorgers ervaren dat uiteenlopend via een verzuchting als "Je doet je man toch niet weg? Dat heb ik vijftig jaar geleden niet beloofd"<sup>7</sup> tot "Eenmaal levenslang is genoeg"<sup>8</sup>. Bestaat er een morele plicht tot mantelzorg? De hoogleraar huisartsgeneeskunde: "Naar mijn mening niet. Ik zie mantelzorg als een vrijwillig gebeuren binnen je relatiekring, waar je wel op mag hopen maar geen recht op hebt. Emotionele betrekkingen kennen geen prijssysteem."

Hiermee lijkt de *vox populi* te zijn verwoord, maar schieten wij daar iets mee op? Hoe realistisch is dat standpunt?

Keizer reageert opnieuw met twee tegenovergestelde antwoorden: “Antwoord 1: Nee, met als gevolg schandaal en paniek, maar in de praktijk zal er niets veranderen. En antwoord 2: Ja, natuurlijk is het verplicht met als gevolg innige tevredenheid met zichzelf, maar alweer ... geen veranderingen in de praktijk.” Hij lijkt daarmee te willen zeggen dat de kwestie van onderschikt belang is. Hij licht toe: “De filosoof Ludwig Wittgenstein zei al: ‘Bij iedere plicht, bij elk moreel gebod, hoort de vraag *Wat als ik het niet doe?*’ Wie mantelzorg verplicht wil stellen, zal nooit verder komen dan een morele verplichting die ook geldt voor het niet laten van een wind in een treincoupé. Hiertegen kan men al even moeilijk iets regelen, al zijn we het er allen wel over eens. Er staan overigens wel sancties op plichten die niet wettelijk te regelen zijn, zoals minachting of het isolement dat iemands lot kan zijn na een echtscheiding. Maar het weigeren van het geven van mantelzorg wordt veelal gebillijkt met argumenten die de schaamte achter zich laten (‘het zou mijn gezin, mijn carrière, mijn ontwikkeling kapotmaken’).” “Nee, het is geen plicht!”, zegt Schreuder Goedheijt, “maar mantelzorgers ervaren het wel als morele plicht.” Hiermee komt een nieuwe paradox aan het daglicht, na de paradox van een overheid die informele zorg wil formaliseren, maar toch-ook-een-beetje-niet-helemaal. De uitspraak ‘mantelzorg is geen morele plicht’ staat bijkans diametraal tegenover de uitspraak ‘mantelzorgers voelen een morele plicht tot zorg’.

Ziekte grijpt in op de onderlinge relaties. Van Exel: “Zeker een acuut event of chronische of terminale ziekte kan dat de harmonie, de rust, en alle bestaande verhoudingen binnen het gezin behoorlijk opschudden. Het kan diep ingrijpen in levensgeluk en toekomstperspectief. Het moeten aanpassen van bestaande gewoontes en activiteitenpatronen, het moeten plannen van de zorgtaak rondom - of ten koste van - werk, huishouden en vrije tijd, en de zorgtaak zelf komen daar nog bovenop. Daar tegenover staat dat zorgen veel voldoening kan geven, wat voor veel mantelzorgers een belangrijke drijfveer is, maar ook dat heeft een grens. En juist in dergelijke situaties kan ook de kwaliteit van de zorg, waar we ons in de formele zorg zo druk om maken, in de knel komen.” Voorafgaand aan het besluit al dan niet mantelzorg te worden, vinden - verholen, onzichtbaar - soms pijnlijke debatten plaats in familiekring. Alle kinderen mogen dan wellicht de noodzaak tot mantelzorg ‘voelen’, het komt zelden voor dat ze zichzelf eensge-



zind als kandidaat naar voren schuiven. Is een ongehuwd kind eerder verplicht tot mantelzorg dan zijn gehuwde broer of zus? Is de kinderloze eerder de klos, dan de kinderrijke? De werkloze eerder dan de werkende? De dochter eerder dan de zoon? Degene die dichtbij woont eerder dan die veraf woont?

Schreuder Goedheijt: “Ieder mens moet de kans krijgen om keuzes te maken en dus ook ‘nee’ kunnen zeggen.”

Van der Lyke: “De pressie vanuit patiënten is groot.”

Hoogleraar huisartsgeneeskunde: “Die druk is er, en terecht vanuit de emotionele band.”

Tijdens: “De morele druk is enorm. Het is een afgedwongen keuze.”

Knipscheer: “Niet zozeer de zorg zelf, maar de afstemming tussen de kinderen lijkt een probleem te zijn.”

Zaat: “Er is wel degelijk een zorgplicht, voor je naasten. Probleem is te definiëren tot waar die plicht loopt. Welke - en vooral voor hoelang - zorg mag je van familie verwachten voor een ernstig gedragsgestoorde, demente dame? Ik geloof niet dat je veel opschiet met het benoemen van plichten. In de praktijk zie je natuurlijk allerlei druk op kinderen en schoondochters. Soms is de druk vanuit de patiënt zo groot dat mantelzorgers er aan onder door gaan. Eindeloos claimende ouders die gaan schelden dat hun schoondochter ook eens niet wil langskomen...”

Keizer met vlijmscherpe ironie: “Er is duidelijke sprake van morele druk, soms zelfs een gigantische druk. In eerste instantie op de partner natuurlijk, maar als die er niet meer is, dan valt die druk op de dichtst bij wonende kinderen. Het valt daarbij op dat kinderen die het verste weg wonen de zaak het beste menen in te kunnen schatten. Het is niet zeldzaam dat een zoon vanuit Australië een zus in Buitenveldert uitscheldt omdat zij moeder het verpleeghuis in takelt.” De scherp formulerende Keizer is een tweelingbroer van de sensitieve Keizer, waar hij bijvoorbeeld spreekt uit eigen ervaring: “Ik heb zelf onlangs samen met mijn broers en zusters besloten onze stiefmoeder van 90 jaar die - alleenwonend - dementeerde via een rechterlijke machtiging te laten opnemen in het verpleeghuis. We worden alle zes wanhopig van schaamte, schuld, spijt, onmacht en gevoelens van algehele morele insufficiëntie om-

dat zij diep ongelukkig is in dat verpleeghuis, terwijl ze thuis gewoon ongelukkig was. We hebben er zelfs over gedacht om haar er maar weer uit te halen, maar dat hebben we toch maar niet gedaan. Ze zit er nog, maar op een stoel met spijkerzetel. Een ramp. Wij hebben de mantelzorg thuis opgegeven, en zien welk een leed dat haar berokkent. Onze schuld. Vindt zij ook. Wij komen er niet goed uit. Zij komt er helemaal niet meer uit. Zij komt nergens meer uit.”

Van der Lyke wijst - niet voor het eerst - op de ambigue rol van de overheid: “De overheid benadrukt steeds dat een zorgplicht ontoelaatbaar is. Maar dit weerhoudt de overheid er niet van om te beklemtonen dat mantelzorg beschikbaar is en gebruikt moet worden.” De Amsterdamse hoogleraar medische ethiek, en tevens huisarts, Dick Willems voegt daaraan een nieuwe paradox toe: “De overheid wil zoveel mogelijk mensen aan het werk houden, maar wil ook zoveel mogelijk mensen informele zorg laten leveren. Dat is bijna een *contradictio in terminis*.” De overheid tilt hier minder zwaar aan: het is weliswaar tegenstrijdig, maar dat wordt gewoon beschouwd als twee beleidslijnen die naast elkaar bestaan.

Van Otterloo: “De keuze voor mantelzorg is niet een geheel vrije keuze. Wat wel een vrije keuze zou moeten zijn, is de mate waarin iemand bereid is mantelzorg te verlenen. Ook om misbruik van mensen te voorkomen. Wij hoeven niet dramatisch te doen over de vraag of wij met zijn allen nog wel bereid zijn tot informele hulp - dat zijn wij - maar duidelijkheid over hoe lang iemand mantelzorg kan en wil doen, is voor iedereen van belang.”

Marjolein Morée, projectleider van het Expertisecentrum Informele Zorg, sluit hierop aan: “Zo er al een plicht zou bestaan - ik laat dat bewust even in het midden - dan moet die in ieder geval eindig zijn. Niemand mag van een medemens verwachten dat zorg tot in het oneindige, tot zelfs tientallen jaren, geleverd *moet* worden.” In al zijn eenvoud is dat een duidelijk houvast. En getuigend van realiteitszin. Als liefde, in ons aller ervaring, veelal tijdelijk is, waarom zou dan zorg-gebaseerd-op-liefde - die bovendien een zwaardere inspanning vereist - een nagenoeg oneindig karakter moeten hebben?

## Aanhankelijkheid en afhankelijkheid

Knipscheer signaleert: “Er is een verschuiving gaande van relationele naar institutionele dilemma’s.” Met de laatste categorie worden overheid, zorginstellingen en zorgverzekeraars geconfronteerd. Problemen en beleidskeuzes die vaak de krant halen. In de luwte van de publicitaire aandacht spelen zich de dilemma’s op het persoonlijke en relationele vlak af. Morée en Van der Lyke schetsen enkele kernproblemen.

“Wiens behoeften en rechten geven de doorslag als het erop aan komt? Moet men de ene dierbare tekort doen om de andere die zorg nodig heeft, tegemoet te komen? Wat blijft er voor de mantelzorg zelf over als hij de kool en de geit probeert te sparen? Iedereen komt ooit voor de keuze te staan tussen de eigen belangen en die van de ander, maar dan gaat het om incidenten (de werkgever vraagt je op een vrije dag te werken). In veel zorgsituaties is sprake van eenzijdige, langdurige afhankelijkheid. Dan worden dilemma’s beter voelbaar en het voor zichzelf kiezen moeilijker. Dilemma’s die zich vaak voordoen als een onontwarbare kluwen. Zo moet een mantelzorg op verschillende fronten een balans vinden: tussen verzorgde en mantelzorg, tussen verzorgde en overige familieleden, tussen verzorgde en zijn werkgever.”

“Dan is er het proces van verafhankelijkking en tijdsbeleving. De overlevingsstrategie van mantelzorgers luidt: “Ik leef bij de dag”. Deze tijdsbeleving stelt hen echter voor een probleem: “Leef ik met de dag of zorg ik voor de toekomst?” Als mantelzorgers leven bij de dag, hoe moeten zij zich dan voorbereiden op eventuele toekomstige verslechtering of de grenzen aan het eigen uithoudingsvermogen? Bovendien staat die houding op gespannen voet met de inrichting van ons zorgsysteem. Daarin vragen professionals hen vaak te anticiperen op de toekomst, zoals bij het aanvragen van hulpmiddelen, een aangepaste woning of opname. De ‘carpe diem’ strategie helpt mantelzorgers het leven met een zieke, gehandicapte of stervende leefbaar te houden. Eigenlijk redeneren zij net als de eekhoorn uit een verhaal van Toon Tellegen als deze de streep uit het zand wist en zegt: ‘Misschien is het wel helemaal niet goed om te weten waar je aan toe bent’.” Een kort citaat:

*“Tot hier. En verder niet, zei de eekhoorn tegen zichzelf. Hij trok een streep in het zand langs de oever van de rivier en bleef aan een kant van de streep staan. Hij had zich al lang voorgenomen zo’n streep te trekken en daar dan niet aan voorbij te gaan. Dan weet ik*

*tenminste waar ik aan toe ben, dacht hij. (...) Wacht even! Riep hij. Hij keek om zich heen of niemand hem zag en wiste toen snel, met zijn staart, de streep uit. Misschien is het wel helemaal niet goed om te weten waar je aan toe bent, dacht hij”<sup>9)</sup>*

“Deze ‘pluk de dag’ strategie slaat echter om in een nadeel als leven bij de dag ertoe leidt dat men compleet de ogen sluit voor de dag van morgen. Hoe die tijdsbeleving van mantelzorgers eruitziet, verdient nader onderzoek.”

“Een ziekteproces verandert de rolverdeling tussen mantelzorger en verzorgde. Kan een mantelzorger een verzorgde nog als partner (of ouder of kind) beleven en behandelen, als deze steeds meer tot patiënt wordt? En omgekeerd. Dit verschuivende rolpatroon noopt tot het onderling zoeken naar een balans in gelijkwaardigheid en ongelijkwaardigheid van verzorger en verzorgde. De grootste verandering daarbij vindt plaats doordat de een afhankelijk wordt van de ander. Dit heeft grote gevolgen voor de identiteit en de identiteitsbeleving van beide ‘partijen’.”

Morée voegt er nog een punt aan toe: ontspoorde mantelzorg. “Na jarenlange, vaak intensieve zorg treedt vermoeidheid op bij de mantelzorger. Oververmoeidheid zelfs die in zeldzame gevallen kan omslaan in mishandeling. Ontspoorde zorg onderscheidt zich van andere vormen van ouderenmishandeling, in de intentie achter het handelen of juist het nalaten van handelen (in geval van verwaarlozing bijvoorbeeld). Feitelijk vindt het plaats zonder opzet. Het onbewust en onopzettelijk overschrijden van grenzen is de tegenpool van het moedwillig misbruiken en mishandelen van een oudere. Tussen deze uitersten zijn echter vele schakeringen denkbaar, die zich vaak voordoen als een geleidelijk proces van goede zorg naar mishandeling.”

In het bovenstaande wordt afhankelijkheid veelal als iets negatiefs beschouwd. Vanuit de zorgethiek pleit men voor een genuanceerder blik. Sevenhuijsen: “Natuurlijk moeten wij ‘afhankelijkheid’ niet ophemelen... Maar vanuit de zorgethiek pleit ik voor een meer kritische houding tegenover het autonomie-principe. Afhankelijkheid plaatst men vaak recht tegenover autonomie. Dat maakt het moeilijk om afhankelijkheid te zien zoals het werkelijk is: een alledaags iets, waar wij allemaal mee te maken hebben. Door afhankelijkheid te positioneren als tegenovergestelde van autonomie, lijkt afhankelijkheid bijna als vanzelfsprekend ‘niet goed’. Dat heeft overigens ook te

maken met het zelfredzaamheidsideaal.” Dit ideaalbeeld van zelfredzaamheid gaat hand-in-hand met het autonomie principe. Sevenhuijsen wil af van al te dogmatische invulling van deze begrippen: “Vanuit het standpunt van de zorgvrager is er altijd sprake van ‘afhankelijkheid’. Het is echter puur een kwestie van een andere invalshoek. Door deze 90 graden te draaien, komen de vragen waar het echt om gaat in beeld, zoals ‘hoe gaan wij met afhankelijkheid om?’ en ‘om welke afhankelijkheid durf ik als zorgbehoevende te vragen?’ Deze vragen hebben alles te maken met de mate van vertrouwen in de ander. Laat ik de kernvraag nog preciezer formuleren: ‘Wat is er nodig dat mensen zich toevertrouwen aan zorg?’ Om dat ene woordje gaat het hier: toevertrouwen. Als patiënt moet je je immers durven toevertrouwen aan iemand. Het debat over vertrouwen gaat mijns inziens te weinig richting toevertrouwen. Jammer, omdat helderheid hierover machtsmisbruik in de afhankelijkheidsrelatie zou kunnen voorkomen.”

Wat opvalt in het bovenstaande: alle punten hebben betrekking op manieren van leven en verschillende vormen van karakter en identiteit. Onderzoeker en docent ethiek Medard Hilhorst (Erasmus MC, Rotterdam): “Dat is het domein van ethiek, althans wanneer wij ethiek breed formuleren via de aloude vraag van Socrates: ‘Hoe te leven?’, met daaraan gekoppeld de vraag ‘Wat voor mens willen wij zijn?’ Leven en karaktervorming vormen een complex geheel. Ieder van ons moet maar zien uit te vinden waar het hem of haar werkelijk om gaat en wat hem of haar motiveert om  $\exists$  in het leven te staan *als* hij of zij staat. Onze dagelijkse ervaringen staan daarbij voorop en zijn een uitstekend hulpmiddel. Zo geven bijvoorbeeld intieme relaties en gebeurtenissen als de ziekte van je kind, vorm en betekenis aan ons leven. Relaties zijn bouwstenen voor wie en wat wij zijn en willen zijn. Relaties - liefde, vriendschap, altruïsme, betrokkenheid enzovoorts - zijn significant, ook in emotioneel opzicht. Ethiek dient zich te interesseren voor dit soort banden en bijbehorende emoties. Ethiek gaat dus over voor identiteit belangrijke en rijke concepten als schaamte, jaloezie, respect, trots, compassie, wreedheid, angst, schuld, waardigheid, afhankelijkheid, wederkerigheid en wat al niet meer. Bij mantelzorg spelen emoties en de onderliggende, wisselende verhoudingen tussen zorgvragen en zorgverlener een belangrijke rol. Het lijkt aan ethici om mantelzorg in al zijn facetten te fileren.”

Ethiek lijkt wel pure emotie...

## Emoties en machtsverhoudingen

Beleidsmakers lopen vaak, veilig, over een dikke ijslaag. Daaronder, in het ijskoude water van het dagelijkse leven, woelt het in alle heftigheid. Wie tot nu toe buiten beeld bleef, is de verzorgde, de patiënt. Wil hij mantelzorg of geeft hij de voorkeur aan anonieme maar professionele zorg? “Dat ligt eraan”, reageert Keizer. “Het probleem bij professionele zorg is de schier eindeloze stoet alsmaar wisselend personeel die aan je voorbijtrekt. Dat is heel naar en vermoeiend. Maar dan, bij intieme zorg als wassen en toilethulp is professionele assistentie vaak meer welkom dan hulp van je eigen kind als iemand bijvoorbeeld de anus in moet, om poep terug te duwen dan wel tevoorschijn te pulken.”

Paul Schnabel - socioloog, hoogleraar en directeur van het Sociaal en Cultureel Planbureau in Den Haag - ging hierop in tijdens de Nationale Mantelzorglezing op 6 november 2003: “Alles went, maar vooral wanneer ouders voor wc en bad volledig afhankelijk geworden zijn van hun kinderen, is er van beide kanten heel wat omzichtigheid nodig om het verloren gaan van de afstand draagbaar te houden.” Mensen blijken de voorkeur te geven aan professionele zorg boven mantelzorg. Mensen vinden afhankelijkheid - ook van familie - een vervelende zaak. Zij willen waar mogelijk zelfstandig en onafhankelijk zijn, en geen beroep doen op mantelzorg. Mantelzorgers twijfelen ook zelf of ze wel goede zorg kunnen leveren in vergelijking met professionele zorg. Mantelzorg beperkt zich in de praktijk tot directe familierelaties: ouders-kinderen. Soms betreft het heel goede vrienden. Verdere familie - neven, tantes etc. - burens of kennissen verrichten bijna geen mantelzorg. “Oude mensen die voor zeer oude mensen zorgen, dat is het overheersende beeld van de mantelzorg in Nederland.”<sup>10</sup> Van der Lyke en Morée onderschrijven dat beeld: “Bij hulp van vrijwilligers voelen velen zich bezwaard. Dan leeft het gevoel dankbaar te moeten zijn omdat er voor de andere partij geen beloning tegenover staat. Daarnaast speelt de vrees dat een vrijwilliger niet toegerust is om op de juiste manier om te gaan met bijvoorbeeld een dementerende of een meervoudig gehandicapt kind. Van professionals verwachten mantelzorgers die deskundigheid wel, maar dit brengt andere nadelen met zich mee, zoals gebondenheid aan het tijdstip waarop de hulp komt.”

Van Exel sluit hierbij aan: “Wij vroegen in ons onderzoek aan mantelzorg en patiënt wat zij er van zouden vinden als de mantelzorg volledig en kosteloos overgenomen zou worden door de thuiszorg (dit alternatief werd voorgelegd aan de zorgvrager) of door een zelf te kiezen persoon (optie voorgelegd aan de mantelzorg). De grote meerderheid van de zorgvragers wil dit liever niet. Bij de mantelzorgers is dit beeld wisselend. Een paar factoren spelen hierbij een rol. Ten eerste dat de zorgvrager het liever niet wil, daarnaast dat mantelzorgers het zelf liever niet willen, maar, veel belangrijker nog, dat mantelzorgers in de omgekeerde situatie ook niet zouden willen dat de zorg voor hen zou worden overgedragen.” Dit laats-tel noemt Van Exel “een redelijk individualistisch argument.”

Het emotionele spanningsveld tussen zorgverlener en zorgvrager blijft groot, zegt Knipscheer: “Punt van zorg blijft hoe het voor een oudere en hulpbehoevende ‘voelt’ om hulp en verzorging te krijgen van de eigen dochter.” Het gutst dus van de emoties. Neem alleen maar de ontvanger van mantelzorg: hij ontvangt zorg, moet zich dankbaar tonen en vooral niet opstandig worden. Schaakgrootmeester Jan Hein Donner - op 56-jarige leeftijd getroffen door een beroerte - kon daarna niet lopen, lezen, iets vastpakken of spreken. Het drinken van een glas water duurde een uur. Donner kwam in een rolstoel terecht en leerde typen met één vinger. “Helpen is een teken van macht”, schreef hij, “en medelijden maakt machteloos”.<sup>11</sup>

## Geheime boekhouding

Er zijn van die - denken wij - typisch Nederlandse woorden. Karel van het Reve, erkend inquisiteur van vooroordelen, formuleerde ooit als reactie op de stelling ‘*Het Nederlandse woord gezellig is onvertaalbaar*’, als cynische reactie: “Daaruit volgt dat het nergens zo gezellig is als bij ons”, waarmee de stelling afdoende weerlegd was.<sup>12</sup> Gezelligheid en mantelzorg mogen dan Nederlandse begrippen zijn, het onderliggende fenomeen is van alle culturen.

Sjaak van der Geest, hoogleraar medische antropologie, ervoer mantelzorg op het platteland in Ghana: “Ik deed veldwerk in Kwahu-Tafo waar ik langdurig sprak met 35 ouderen. Uit al die gesprekken bleek dat onze ‘westerse’ gedachten over zorgen en zorgverlening grotendeels ook daar van toepassing zijn, met één belangrijke uitzondering, of beter gezegd, aanvulling: de voorwaarde van wederkerigheid. De zorg die de ouderen ont-

vingen van hun familie - bestaande uit wassen, kleding, aandacht, sanitaire verzorging en soms geld - was grotendeels bepaald door een soort 'geheime boekhouding' van 'geven en nemen'. Degenen die altijd hard hebben gewerkt en goed gezorgd voor anderen - hun kinderen, partners en familieleden - krijgen meer aandacht, liefde en geld dan degenen die dat nalieten. De garantie van goede zorg op je oude dag hangt vooral daarvan af. Er is geen overheid die 'zonder aanzien des persoon' iedereen een ouderdomsuitkering geeft. Van je familie moet je het daar hebben. Het is een kwestie van respect. Hetzelfde geldt trouwens voor zieken. Een jong volwassene met aids die nooit iets heeft gedaan voor zijn familie, heeft het niet makkelijk. Hij heeft zijn zorg nog niet 'inverdiend'. Een vrouw legde het mij met nadruk uit: 'Als ouders altijd goed voor hun kinderen zijn geweest, zullen deze kinderen - wat er ook gebeurt - altijd voor de ouders zorgen. Zelfs als deze kinderen ver weg wonen in Ghana of zelfs in het buitenland.'

Maar hoe zit dat met migranten? Morée: "Voor veel allochtone groepen, bijvoorbeeld Turkse en Marokkaanse mantelzorgers is het ondenkbaar ouders door vreemden te laten verzorgen. Al komen dochters of schoondochters nog zo klem te zitten tussen de zorg voor de (schoon)ouders en de eigen kinderen." Van der Geest vult aan: "Ibrahim Yerden heeft de zorg voor Turkse ouderen mooi beschreven.<sup>13</sup> Vooral zoons voelen zich verantwoordelijk voor de zorg aan hun ouders. Dochters leren al vroeg dat zij 'ooit' zullen trouwen en tot een andere familie zullen behoren. Aan die familie zullen zij zich moeten aanpassen. Het verwachtingspatroon van veel Turkse ouderen in Nederland is nog steeds gebaseerd op dit traditionele patroon. De verantwoordelijkheid voor zorg binnen een familie is, net als in Ghana, wederkerig. Ouders voeden hun kinderen op, kinderen zorgen op hun beurt voor de ouders. Een Ghancees spreekwoord zegt: 'Degene die voor je zorgde toen je tanden kreeg, dat is de persoon voor wie jij zorgt als hij zijn tanden verliest.' Ouderen genieten respect en gezag. Op basis hiervan kunnen zij macht uitoefenen over hun kinderen en aanspraak maken op verzorging."

Blijven die waarden behouden? Yerden bevestigt dat een groot deel van de traditionele Turkse opvattingen in Nederland gereproduceerd wordt. Het ideaalbeeld van ouderen over hun zorg is hiervan afgeleid. Maar migratie laat diepe sporen na. Er kunnen conflicten ontstaan tussen de oudere en jongere generatie. Jongeren krijgen meer behoefte aan privacy. Zij kijken - anders dan hun ouders - met belangstelling naar westerse fe-



nomenen als thuiszorg en aanvullende zorg. Gaandeweg dit proces trekken ouderen hun oorspronkelijke verwachtingen in twijfel.

Over mantelzorg onder allochtonen is nog vrij weinig bekend. Alleen al cijfermatig ligt het probleem anders dan bij autochtonen. Het aantal allochtone ouderen is nog erg laag. Van de autochtone bevolking is 14 procent ouder dan 65 jaar, van de allochtonen slechts 2 procent. Voor Surinamers en Indische mensen liggen de cijfers iets hoger. Schoorvoetend komt mantelzorg onder allochtonen in Nederland op gang. “Onder allochtone mantelzorgers komt overbelasting vaak voor”, aldus Marjolein Volpp, projectcoördinator Steunpunt Mantelzorg Gooi en Vechtstreek. “Om die reden startten wij met een project ‘Mantelzorgondersteuning voor en door allochtonen.’ Het doel van het project was het ontwikkelen en aanbieden van vraaggestuurde mantelzorgondersteuning voor en door allochtonen. Het project was een groot succes en is uiteindelijk zelfs genomineerd voor een landelijke prijs.”

Migranten hebben het niet makkelijk in ons land. Het krampachtig vasthouden aan traditionele patronen, lijkt vruchteloos. Het alternatief laat veel ouderen bovendien vrij machteloos... De machtsverhoudingen verschuiven, de rol van dochters wordt geprononceerder en uit al die processen ontstaan nieuwe oplossingsmodellen voor verzorging, aldus Yerden. Verdwijnt ‘wederkerigheid’ nu in een zee van individualiteit?<sup>14</sup> Verdunt wederkerigheid tot een homeopathische oplossing? Met hooguit de herinnering aan de werkzame stof?

## **Vrouwenaanbod**

Het merendeel van de mantelzorgers was vrouw, is vrouw en blijft vrouw. Hoe moet dat met mantelzorg nu steeds meer vrouwen de arbeidsmarkt ingaan en het aantal patiënten alsmaar toeneemt? Heeft de geschiedenis van de emancipatie ons niets geleerd? Kea Tijdens: “Terugkijkend zien wij dat onbetaalde arbeid in termen van huishoudelijk werk afneemt. Dat komt heel eenvoudig door apparatuur - stofzuiger, wasmachine, magnetron - en door betere en mooie woningen. Elke tien jaar neemt het huishoudelijke werk af met enkele uren per week. Daartegenover staat een toename van het aantal uren dat vrouwen aan kleine kinderen besteden. Vooral dertigers hebben door de combinatie werk, kinderen en huishouden een volle agenda. De rest niet! Maar dat wil niet zeggen dat die

vrouwen moeiteloos in te passen zijn in mantelzorg. En vanuit emancipatoire invalshoek is het automatisme om op vrouwen terug te vallen schandelijk. Bovendien niet realistisch. Het potentieel mannen dat beschikbaar kan zijn voor mantelzorg groeit namelijk fors. Een toenemend aantal mannen gaat immers met vervroegd pensioen. *Daar* zit een gat in de markt!”

Keizer: “De introductie van het woord ‘mantelzorg’ was het signaal dat die bepaalde vorm van zorg - geregeld van binnenuit de familiekring - aan het verdwijnen was. De introductiedatum valt samen met abortusrellen, Baas in eigen Buik, Dolle Mina, et cetera. Vraag het maar aan Hattinga Verschure! En het resultaat nu? Vrouwen zijn natuurlijk weer de pineut. Geheel waar en niet terecht natuurlijk. De emancipatie van de vrouw is geregeld tegen een door niemand totnogtoe definitief opgestelde rekening. Dat is deels een schandaal, maar een heel ander schandaal dan we daarvoor hadden.”

Gematigder reageert Zaat: “Als ik zie hoe ongelofelijk onbeholpen mannen met zieke mensen omspringen, dan ben ik blij dat vrouwen het doen. Je kunt ook wel eindeloos mopperen dat het zo is, maar waarom is het nu erg?” De woorden van Knipscheer sluiten hierbij aan: “Ik ben een stuk voorzichtiger geworden met de uitspraak dat vrouwen altijd de klos zouden zijn. Vanaf 1992 loopt op onze afdeling een onderzoek naar ouderen, waarbij de relatie tussen ouders en kinderen centraal staat. Elke drie jaar worden de mensen in de onderzoeksgroep via interviews gevraagd naar de onderlinge hulpverlening, het support geven en krijgen, en dergelijke. Wij zien dat op middelbare leeftijd de zorgverlening aan ouders tussen zoon of dochter nauwelijks verschilt in tijd. Wel in type zorg: een zoon doet klusjes, de tuin of de administratie, een dochter wijdt haar tijd meer aan persoonlijke en fysieke taken. Op latere leeftijd zien wij de behoefte aan de laatste categorie zorg, gezien dus vanuit de ouders, toenemen. Dan is het min of meer vanzelfsprekend dat dochters die zorg voortzetten en niet deels laten overnemen door hun broer. Als dat soort zorg meer bij dochters past, waarom zouden wij ons dan daartegen verzetten? Natuurlijk komen er situaties voor waar de verdeling echt onevenwichtig is en waar verschuiving op zijn plaats is.”

“Man of vrouw, wat ik om mij heen zie, is dat er duidelijke breekpunten zijn waardoor mantelzorgers snel afhaken”, aldus Keizer. “Wanneer de patiënt dubbel incontinent wordt of wanneer deze ‘s nachts gaat ronddwalen, dan is het zo bekeken.”

Op de achtergrond schemert een onderwaardering voor zorg. Sevenhuijsen: “Deze waardering heeft twee kanten. Keer op keer wordt benadrukt hoe belangrijk zorg is, daarentegen wordt dat uitgesproken belang nimmer gehonoreerd in concrete waardering, via geld, ondersteuning, tijd of zelfs maar inzicht in waar het in de zorg daadwerkelijk om gaat. Met andere woorden, aan de positieve woorden wenst vooral de politiek geen consequenties te verbinden. Daarmee toont de overheid aan de zorg feitelijk niet serieus te nemen.... Het gevolg? Hoe minder materiële middelen, hoe meer morele problemen!” Zij betreurt vooral dat ‘de mensen om wie het gaat’ in het publieke debat over zorg nauwelijks een stem hebben. Het geluid van ervaringsdeskundigen wordt hooguit marginaal gehoord. De maatschappij en zeker de overheid koesteren de illusie: “Ach, er kan altijd nog een schepje bovenop....” Lacht wat wrang. “... maar soms zijn de schepjes op.”

### **De kontkant van de geneeskunde**

De verhouding tussen individuele verantwoordelijkheid en maatschappelijke verantwoordelijkheid is altijd gespannen. Tussen individu en overheid botert het per definitie nooit helemaal. Steelse blikken werpen zij elkaar toe, bijna altijd argwanend, soms boos. Hun beider houding is bovendien aan verandering onderhevig. Vorig jaar liep ik met Joop van Londen, gedurende vele jaren directeur-generaal van het ministerie van VWS, door de mooie Denneweg in Den Haag. Van Londen: “De houding van de burger is veranderd. Men aanvaardde ellende tientallen jaren geleden als een natuurlijk gegeven. Die aanvaarding lijkt inmiddels bijna verdwenen. Men accepteert niet meer dat er ook nog zoiets bestaat als pech. Pech moet weg. En wie dat niet accepteert, zoekt automatisch een schuldige, een zondebok. Dat is al snel de overheid. Tegen pech dekken wij ons dus in. Geen volk ter wereld is zo goed verzekerd tegen welke gebeurtenis dan ook. Zo wanen wij ons veilig. Maar als dan plotseling blijkt dat de verzekeringsmaatschappij niet uitkeert wat een cliënt in gedachten heeft, dan reageert die cliënt woest!” Hij vervolgt: “Parallel hieraan moeten wij het overheidsbeleid niet uit het oog verliezen. Sinds Drees streeft de overheid naar sociale zekerheid. Vergeet daarbij trouwens niet de psychologische impact van het begrip ‘zekerheid’. In de bouw aan het paleis van onze sociale verzekeringswetgeving zijn enorme stappen gemaakt, vanaf de armenwet tot en met de huidige AWBZ-regeling. Zekerstelling

en verzekering werden zodoende gemeengoed, in de wetgeving én in het gevoel van de burgers.” Zo schuren individuele verantwoordelijk en maatschappelijk verantwoordelijkheid langs elkaar. Anders gezegd: zo schuurt het denkbare langs het haalbare. Als grof schuurpapier.

Welk zorgmodel men ook verzint, de mens staat daarin centraal en hij is daarmee meteen de zwakste schakel. Paul Schnabel zei mij ooit: “De zwakste schakel bij het tandenpoetsen is niet de tandenborstel, maar de mens die poetst.” In mantelzorg toont de individuele mens een Januskop: hij is zowel de kracht als de zwakte van het systeem. Hoe verder? De dilemma’s zijn groot, op maatschappelijk en individueel terrein. Woorden als keuzevrijheid, morele dwang, morele plicht of autonomie blijven door het hoofd zingen. Meer onderzoek? Natuurlijk, maar bedenk: wetenschap wil zuiver zijn, maar de werkelijkheid is vaak slordig.

Verdwijnt mantelzorg? Nee, meent Schnabel die in zijn lezing<sup>10</sup>, naast andere zaken, de romantisering van het begrip mantelzorg ter sprake bracht. Dit romantisch beeld werd al geïntroduceerd door Hattinga Verschure die mantelzorg zelfs plaatste *voor* professionele zorg. Hij bracht het in als ideologisch principe, tegen de medicalisering. Dat romantisch beeld lijkt nog steeds te bekliven én schrikt af: aan dat ideaalbeeld kan niemand voldoen. Schnabel presenteerde de jongste cijfers<sup>15</sup> plus de resultaten van een enquête, die hij “duidelijk, maar ook wel wat ontluisterend” noemt. Slechts tien procent van de Nederlandse bevolking onderschrijft de stelling ‘Het is fijn dat mijn ouders bij mij kunnen inwonen’. 72 Procent van de Nederlanders vindt dat als mantelzorg teveel tijd kost, de overheid het maar moet opknappen. Ruim driekwart (76 procent) vindt het voor hun ouders beter om in een verzorgings- of verpleegtehuis te zitten, dan afhankelijk te zijn van de eigen kinderen. Cijfers die tot nadenken stemmen. Hoeveel verantwoordelijkheid wil de individuele Nederlander afschrijven, denk je dan.... En de overheid? Zij presenteert aan de burgers een soort verantwoordelijkheidsideologie. Het is echter maar de vraag of de overheid zomaar een heel contingent zorg in zijn totaliteit terug kan geven. Zo ontstaat ongelijkheid. Want de overheid kan zich wel terugtrekken, maar de overheid kan de burgers niet echt verplichten om die zorg op te pakken. Dat kan alleen als de burgers dat echt willen. Prima als ze dat uit eigen wil, uit liefde of betrokkenheid wensen te doen, maar er is geen garantie dat er werkelijk zorg geboden gaat worden. Wat is zorg zonder enige vorm van garantie?

Ook Schrijvers werpt in eerste instantie een blik op de overheid: “De oude betekenis van mantelzorg is bezig naar de achtergrond te verdwijnen. Mantelzorg staat in zijn moderne definitie voor ‘niet gebruikelijke zorg aan je huisgenoten’. Centraal staat dan de vraag: ‘Wat *is* gebruikelijke zorg’. Een smakelijke vraag voor Balkenende en zijn troepen. Want dit raakt de kern van een normen-en-waarden-debat: ‘Hoeveel mantelzorg moet een mens bereid zijn te bieden?’ Het antwoord hoor ik graag.”

Mantelzorg lijkt niet zozeer gebonden aan ziekte maar aan de gevolgen en de beperkingen daarvan. Het onvermogen zelfstandig te leven. Netwerkwzorg - mantelzorg - is, in de loop der eeuwen, meer uitzonderlijk geworden. Er zijn nu minder opofferingskinderen. Het bij elkaar wonen van drie generaties, gebeurt sinds de 17e eeuw niet meer, aldus Schnabel.<sup>16</sup> Over mantelzorg is een metershoge stapel nota's, rapporten, cijfers, ervaringen en visies geschreven. Het is echter nog maar de vraag of het beeld dat daaruit oprijst, voldoet aan de soms wrange werkelijkheid. Vaak rijker en inzichtelijker is fictie.<sup>17</sup>

Aan romanschrijver Bert Keizer daarom het finale woord: “Er bestaat geen enkele ‘methode’ om mantelzorg tevoorschijn te roepen of te doen verdwijnen. Het is een sociologisch verschijnsel dat komt en gaat als kurkje op veel bredere en diepere sociale deiningen.” Keizer wijst op een ander fenomeen dat iets verklaart van de belabberde financiering van thuiszorg en verpleeghuiszorg: het ‘beeld’ van geneeskunde bij het algemeen publiek. Er is een groot vertrouwen in medische technologie en mensen willen daar graag hun geld aan besteed zien. ‘In het ziekenhuis doen ze tenminste wat met je geld!’, hoor je dan. “Er is een keerzijde: De soms aan het zwakzinnige grenzende overschatting van wat geneeskunde vermag, heeft ook een kontkant en dat is de valse meewarigheid waarmee men vanuit het Medisch Elektronische Complex omlaag blikst naar dat afschuwelijke terrarium aan de rand van de samenleving, het verpleeghuis. Want naast een dubbel incontinent, niet meer communicerend, in foetushouding onder dekens langzaam wegterend maar oh-God-nog-wel-ademend-restje-medemens, is je nieuwe auto, je mooie huis, je zinvolle werk, je fijne vakantie, ja, dan is zelfs je kind het mooiste dat je hebt, een bezit dat lelijke vragen oproept. In zekere zin is een bezoek aan een kerkhof een picknick vergeleken bij een bezoek aan een verpleeghuis.” Hij zwijgt even.

Dan schiet de steekvlam weer omhoog.

“Ouderenzorg en mantelzorg blijven armenzorg tot de dag waarop we er niet langer zo naar kijken. Tot de dag waarop een geriater net zo goed betaald en hoog geacht wordt als een hersenchirurg, een thuiszorger net zo goed als een Intensive Care-verpleegkundige.”

Grijnst:

“En op die dag zal ik blijken een dochter van de Paus te wezen!”, zegt mijn buurman dan altijd bemoedigend.”

## Epiloog

Herfstwinden rukken aan schorren en slikken in de Oosterschelde. Even radeloos als vruchteloos. In kaalheid gedijt alleen zeekraal. Ik wandel aan de buitenkant van de dijk en peins over mantelzorg. De heterogeniteit in combinatie met de factor tijd lijken het grootste probleem. Of de grootste uitdaging, zo men wil. Mantelzorgers, zorgvragers, zorgbehoeftes, mantelzorgnetwerken verschillen van situatie tot situatie, en in de tijd. Veel mantelzorgers kunnen de zorgtaak prima aan, vinden het fijn dat ze het kunnen doen en halen hier een zekere voldoening uit. De draaglast van de zorgtaak is in die gevallen lager dan de draagkracht van de mantelzorger. Maar al deze componenten kunnen in de tijd sterk veranderen, onder andere door coping mechanismen. Eenderde van die mensen die langdurig of intensief mantelzorg geven, ervaart dat als psychisch zwaar. Een deel van de mantelzorgers is zeker overbelast. Of op voorbij het 'breekpunt' zoals Bert Keizer het uitdrukt. Deze groep is volstrekt anders, zit in een geheel andere situatie, moet anders benaderd worden. Misschien is dit ook de enige groep die door de overheid echt benaderd moet worden. Immers, moet men problemen zoeken waar ze niet zijn... Hoewel, kan het grensverkeer tussen het privé-domein en het publieke domein ooit probleemloos zijn? Twijfel. Ietsje verderop rent een kind met rubber laarzen ondiepe putjes in zachte zeelei, terwijl haar moeder en grootmoeder van afstand zwijgend toekijken. Het meisje - ijsmuts diep over de ogen - krijst indringend zoals enkel meeuwen dat kunnen. Meeuwen zijn hier trouwens in de meerderheid. Uit de binnenzak haal ik een kopie van het gedicht *Mantelmeeuw* door Meint van den Berg, gehinderd door een straffe zuidwester:

*Een mantelmeeuw in Roosendaal  
lijdt aan een vreselijke kwaal  
die zeer waarschijnlijk is ontstaan,  
toen zij eens 's nachts, bij nieuwe maan,  
haar mantel uitgetrokken had  
omdat die niet meer passend zat.  
Dat leidde, naar ik nu verneem,  
tot een identiteitsprobleem.  
Ze weet niet langer wie ze is:  
een meeuw, een havik of een vis?  
En dag en nacht roept ze zeer luid:  
o, trek toch nooit uw mantel uit!<sup>8</sup>*

Dan grijpt de wind met vliegensvlugge vingers het papiertje en  
slingert het over open water.  
Ik rits mijn jas hoog dicht en ga naar huis.  
Werk aan de winkel.



## Noten

- <sup>1</sup> Twee Nederlandse voorbeelden die de kracht weergeven van een woord of uitdrukking. Ten eerste: Wie herinnert zich niet de agressie van (destijds) premier Ruud Lubbers toen kamerlid Marcel van Dam in de Tweede Kamer het neologisme 'belubberen', in de betekenis van bedotten, introduceerde. Ter plekke voelde Lubbers namelijk dat dit woord een gevleugelde uitdrukking zou worden. Hij kreeg gelijk. De Nederlandse Spoorwegen gaf twee jaar geleden als verklaring voor de veelvuldige vertragingen in de herfst, dat herfstbladeren zorgden voor 'vierkante wielen'. Deze metafoor - bedoeld als uitleg - verkeerde in zijn tegendeel. Sindsdien is de NS niet meer verlost van hoongelach.
- <sup>2</sup> Pama, G. Klem tussen emotie en efficiëntie. NRC Handelsblad, 8-11-2001.
- <sup>3</sup> Van der Lyke, S. Georganiseerde liefde: Publieke bemoeienis met zorg in de privé-sfeer. Dissertatie. Utrecht: Jan van Arkel, 2000.
- <sup>4</sup> Timmermans, J.M. (red). Mantelzorg: Over de hulp van en aan mantelzorgers. Den Haag: SCP, 2003.
- <sup>5</sup> Raad voor de Volksgezondheid en Zorg en Raad voor de Maatschappelijke Ontwikkeling. Zorgarbeid in de toekomst: advies over de gevolgen van demografische ontwikkelingen voor de zorg. Zoetermeer; Den Haag: RVZ:RMO, 1999.
- <sup>6</sup> Zie voor de tekst van het manifest: [www.demantelzorger.nl](http://www.demantelzorger.nl)
- <sup>7</sup> Anoniem. Zorgen voor zieke man of kind: leven vol stress en regel. De Volkskrant 7-3-2003.
- <sup>8</sup> De Moor, W. Eenmaal levenslang is genoeg. De Volkskrant 17-12-2002.
- <sup>9</sup> Tellegen, T. Misschien wisten zij alles: 313 verhalen over de eekhoorn en andere dieren. Amsterdam/Antwerpen: Querido, 2002:147. De auteur be-

dankt Saskia van der Lyke en Marjolein Morée voor het wijzen op deze passage.

- 10 Schnabel, P. *Haalt de Mantelzorg 2020?* Bunnik: LOT, Vereniging voor Mantelzorgers, 2004.
- 11 Donner, J.H. *Na mijn dood geschreven*. Amsterdam: Bert Bakker, 1989.
- 12 Het is te verleidelijk om Van het Reve niet nogmaals aan te halen: “De Etrusken kenden geen woorden voor ‘links’ en ‘rechts’. Daaruit blijkt dat zij het verschil tussen links en rechts niet kenden en daarom verdwaalden zij steeds. Niemand weet waar zij gebleven zijn.”  
Van het Reve K. Uit het in een taal al of niet voorkomen van een woord kan worden geconcludeerd tot het al of niet voorkomen van het door dat woord aangeduide ding bij sprekers van die taal. In: *Uren met Henk Broekhuis*. Amsterdam: Van Oorschot, 1978: 67-69.
- 13 Yerden, I. *Zorg en over zorg: Traditie, verwantschapsrelaties, migratie en verzorging van Turkse ouderen in Nederland*. Amsterdam: Het Spinhuis, 2001.
- 14 In deze zinsnede is wederkerigheid min of meer tegenover individualiteit geplaatst. De vraag is echter of wederkerigheid (‘voor wat, hoort wat’) niet ook een individualistisch motief is. Pont’s boek *Alle liefde is economie - de psychologie achter elke relatie* is een vermakelijk betoog in dit opzicht. Het boek behandelt het ‘Kasboek dat Liefde heet’. Als je geliefde voor de zoveelste keer de afwas voor jou laat staan, ongevraagd al twee weken je fiets gebruikt en alleen voor zichzelf een glas wijn inschenkt, dan voelt dat niet goed. Maar waarom is dat eigenlijk? Je houdt toch van elkaar...? Zie ook de eerdere opmerking van Job van Exel over ‘redelijke individualistische argumenten’ van mantelzorgers.
- 15 Zie voor recente cijfers: [www.nidi.nl](http://www.nidi.nl).
- 16 De klassieke uitzondering bevestigt ook hier de traditionele regel. Zie voor een mooie beschrijving van hedendaagse (of eergisterse) mantelzorg in het Oost-

Nederlandse platteland, een artikel van huisarts Sjoerd Rijpma. Hieruit blijkt dat, anno 1985, de helft van het Gelderse Laren nog steeds een meergeneratie-huishouding is. Rijpma noemt de informele zorg van de familieleden op het platteland 'mantelzorg in optima forma'.

Rijpma, S. Mantelzorg in optima forma: De praktijk in een traditionele agrarische gemeenschap. *Huisarts & Wetenschap*, 28, 1985, supplement *Huisarts & Praktijk*, p. 9.

- 17 Anders dan wetenschappelijke artikelen, schenkt literatuur ons gedetailleerde beelden, indringende beschrijvingen van levens en karakters, de complexiteit hiervan en stormachtige innerlijke levens. Kortom, voedingsstof voor morele overwegingen. Literatuur scherpt ons vermogen aan om morele nuances te onderscheiden. Behalve het vermogen tot ontroering heeft literatuur daarmee ook morele kracht. Judith Koelmeijer schetst in *Het zwijgen van Maria Zachea* een weinig romantisch beeld van mantelzorg. De ouders hebben veel kinderen en er is sprake van een groot zorgnetwerk. Er heerst een sterke morele plicht: er is geen ontkomen aan. De kinderen krijgen weinig retour. In *Geheim Dagboek 2001* van Hans Warren en Mario Molegraaf is indringend de totale afhankelijkheid van de partner beschreven. Hoe ouderen terugkijken op leven en zorg is door Steffie van den Oord vastgelegd in *Eenwelingen: levensverhalen van honderdjarigen in Nederland*. Indringende verbeeldingen van dementie zijn - onder andere - te vinden in de romans *Vroeger is dood* van Inez van Dullemen en *De vader, de moeder & de tijd* van Marijke Hilhorst. Voor veel mensen staat de roman *Hersenschimmen* van J. Bernlef 'model' voor het voortschrijdende dementeringsproces. Hanteer bij lezing als motto een zinsnede uit *Annie* van Kees van Kooten: "Mijn hele generatie heeft zijn ouders *Hersenschimmen* van Bernlef cadeau gegeven, in de hoop hun ontgeestelijking te bezweren, maar mijn moeder was vergeten dat zij het had gelezen."
- 18 Van den Berg, M.R. Klein bestiarium: levenslessen uit de dierenwereld. Kampen: Kok-Voorhoeve, 1995.

