

Boek van drs. Huub Buijssen

Tips voor 'gevangenen van de liefde'

Uit onderzoek blijkt dat een derde van de (hoofdzakelijk) vrouwen die hun hulpbehoevende ouder(s) verzorgen is overbelast. Drs. Huub Buijssen haakte op dit verschijnsel in met de herdruk van zijn boek 'Dementie', waarin hij niet alleen schrijft over de hulpbehoevende oudere, maar aan de hand van praktijkgevallen evenveel aandacht schenkt aan degene die verzorgt. Zijn boek (uitgeverij Boom, 1991, derde herziene druk) was het eerste in ons land dat de thematiek van deze zogeheten mantelzorg behandelde. Buijssen (1953) studeerde psychologie aan de universiteit van Nijmegen, hoofdrichting psychogerontologie. Sinds 1983 werkt hij als stafmedewerker bij de Kruisvereniging in Breda.



Drs. Huub Buijssen: 'Dingen waar je plezier in hebt inbouwen in de dagindeling'.

Wie wil weten hoe je kinderen moet opvoeden, hoeft niet lang te zoeken. Er zijn bibliotheken vol geschreven over dit thema. Maar hoe moet dat nu als je na de opvoeding van je kinderen de zorg voor je hulpbehoevende ouders op je moet nemen en je wilt hierover wat meer weten? Lange tijd zocht je tevergeefs naar literatuur op dit terrein. Vreemd was dat niet, want de professionele hulpverlener had uitsluitend oog voor de hulpbehoevende mens. Als die op vrijwillige basis (mede) verzorgd werd door een naast familielid (mantelzorg), was dat mooi meegenomen.

Dat degene die de doorgaans zware verzorging vrijwillig op zich nam er wel eens aan onderdoor zou kunnen gaan, kwam bij niemand op. Totdat de eerste geluiden dienaangaande vanuit het buitenland tot ons kwamen. Uit onderzoek bleek dat het niet best gesteld was met de fysieke en psychische toestand van de zogeheten mantelzorgers. Ongeveer een derde van de degenen die een hulpbehoevend familielid verzorgt bleek daaraan onderdoor te gaan. De cijfers uit het buitenland komen overeen met de ervaringen van psycholoog Huub Buijssen in zijn eigen praktijk.

Dit was voor hem aanleiding zijn enkele jaren eerder verschenen boek 'Dementie' aan te passen. In de in 1991 verschenen herdruk besteedt hij veel aandacht aan de problemen waarmee mantelzorgers te maken hebben.

Aandacht

In zijn boek beschrijft Buijssen niet alleen wat voor problemen zich kunnen voordoen, welke factoren de zorg moeilijk maken en op wiens schouders de zorg doorgaans neerkomt, maar vooral ook wat zorgende familieleden zelf kunnen doen om te voorkomen dat ze eraan onderdoor gaan.

Ook geeft hij aan hoe professionele hulpverleners mantelzorgers kunnen helpen. De voornaamste grief van deze laatste groep is dat ze geen aandacht krijgt.

Het gros van de mantelzorg wordt geboden door vrouwen. 'Wanneer een man hulpbehoevend wordt, is het vanzelfsprekend dat zijn vrouw de verzorging op zich neemt. Een oudere vrouw die hulp nodig heeft, is meestal weduwe. De levensverwachting van vrouwen in ons land ligt circa acht jaar hoger dan die van mannen en bovendien trouwen mannen meestal met een wat jongere vrouw. Als een oudere vrouw hulp nodig heeft, komt de zorg veelal bij de kinderen terecht. In gezinnen met meer kinderen komt de dochter die dichtbij woont en de minste verplichtingen heeft (geen kinderen, geen betaalde baan) als vanzelfsprekend in aanmerking. Als er geen dochters zijn, krijgen de schoondochters vaak de verzorgingstaak. Hoe dan ook: de bulk van de zorg wordt

zelden of nooit goed verspreid over het hele gezin.'

Sandwichgeneratie

Volgens Buijssen is tweederde van de zorgende vrouwen tussen de vijfenveertig en de vijfenzestig jaar. 'Veel van hen hebben net de kinderen het huis uit, verheugen zich erop meer tijd voor zichzelf te hebben en dan komt de verzorging van de ouder(s) aan de orde. Voor een kwart van de vrouwen valt de verzorging nog zwaarder. Dat is de groep die ook nog opgroeiende kinderen heeft en in feite zit ingeklemd tussen de jongste en de oudste generatie. In Amerika en Engeland wordt deze groep vrouwen de sandwichgeneratie genoemd. Andere benamingen zijn "gevangenen van de liefde" en de hoeksteengeneratie.'

Uit (buitenlands) onderzoek blijkt dat de mogelijkheden om de naaste familie te belasten niet onbeperkt zijn. Studies tonen aan dat een derde van de zorgende familieleden allerlei signalen of symptomen vertoont van zware stress: moeheid, depressiviteit, rugklachten, prikkelbaarheid, klagerigheid, veel drinken, roken of eten, slaapklachten, hoofdpijn en hoge bloeddruk. Buijssen: 'Daar kunnen allerlei problemen aan ten grondslag liggen. Elke soort mantelzorg is immers anders. Een jonge ouder die zorgt voor een kind met een open ruggetje bevindt zich in een heel andere situatie dan de dochter die haar moeder met de ziekte van Parkinson verzorgt. Toch zijn er gemeenschappelijke problemen aan te wijzen. De angst voor de toekomst bijvoorbeeld, die zich in verschillende vormen uit. De oudere vrouw die verzorgt is bang dat haar eigen gezondheid achteruit zal gaan, waardoor ze haar man niet meer kan verzorgen. De dochter maakt zich zorgen over de gezondheidstoestand van haar vader of moeder. De jonge ou-

der vraagt zich angstig af of haar kind met diabetes later wel zal kunnen trouwen en kinderen krijgen.'

Onbegrip

Een van de grootste problemen waarmee mantelzorgers te kampen hebben is het onbegrip vanuit de omgeving. Buijssen: 'De buitenwacht snapt vaak niet wat de mantelzorgers allemaal moet doen, moet doorstaan, moet sjuwen. Dat kan ze ook niet snappen, want de omgeving ziet de patiënt vaak op zijn beste moment. Of het gaat om iemand van wie aan de buitenkant niet is te zien wat hij mankeert: een demente oudere of een kind met cara bijvoorbeeld.'

Waardering

Omdat de buitenwacht niet begrijpt wat de mantelzorgers allemaal moet doen, is er ook weinig waardering voor het werk. 'Als er iemand op bezoek komt, zal die vrijwel altijd informeren naar het wel en wee van de patiënt. Bijna nooit is er belangstelling voor de mantelzorg. En met belangstelling begint waardering. Er is een Russisch spreekwoord dat zegt: 'Een compliment is als een lentebries'. En de Amerikaanse schrijver Mark Twain zei altijd dat hij van een compliment een paar maanden kon leven.' Het verwerken dat de patiënt achteruit gaat en de opstandigheid die ermee gepaard gaat, is ook zo'n gemeenschappelijk probleem. Ook kunnen zorgverleners gebukt gaan onder het idee dat ze geen eigen leven meer kunnen leiden, maar dat ze leven naar de behoeftes en wensen van de patiënt. 'Dat kan leiden tot het gevoel dat je zelf aan waarde hebt ingeboet, wat schuldgevoelens kan opleveren. Daarentegen zie je ook mantelzorgers die aan het helpen hun identiteit ontlennen: Ik ben iemand, want ik zorg voor vader of moeder', aldus Buijssen.

Dubbele gevoelens

Volgens de psycholoog is er dikwijls sprake van dubbele gevoelens bij degene die de verzorging op zich heeft genomen. 'De term mantelzorg suggereert dat zorg aan een hulpbehoevende naaste uit louter liefde en genegenheid wordt geboden. Maar dit is slechts de helft van het verhaal. Behalve positieve gevoelens koesteren mantelzorgers in veel gevallen ook agressie jegens de naaste. Daarnaast kennen de meesten ook jaloezie, schaamte, medelijden, angst, schuld, wanhoop, bezorgdheid, verdriet. De gevoelens lopen allemaal door elkaar heen. Deze smeltkroes van gevoelens maakt de zorg het zwaarste. Die dubbele gevoelens zijn vaak de belangrijkste bron van stress. Je betrapt je op gevoelens ("Ik wou dat er een einde aan kwam"), die je niet van jezelf accepteert. Je gaat twifelen of je een goede verzorger bent, of je wel een goed mens bent. Er ontstaat verwarring: hou ik wel van de ander?'

Verwijten

Conflicten komen niet alleen in de eigen persoon voor. 'Ook in het gezin van de mantelzorgers kunnen die zich voordoen. De partner die zegt dat je met hem getrouwd bent, de kinderen die je verwijten dat andere moeders wel met hun kinderen naar De Efteling gaan of helpen bij het maken van hun huiswerk. En als je die verwijten niet te horen krijgt, voel je ze.'

Compliment

In zijn boek geeft Buijssen onder meer aan hoe verzorgenden het hoofd boven water kunnen houden. 'Je moet ervoor waken dat je je eigen gezondheid niet verwaarloost. Veel mensen offeren zich zo op, dat ze niet meer aan zichzelf toe komen. De kwaliteit van het leven van degene die

verzorgd wordt, is afhankelijk van degene die zorgt. Die moet er dus goed aan toe zijn. Als de zorgverlener overbelast is, wordt dat zichtbaar in de kwaliteit van de zorg die zij levert.' Er zijn meer zaken die een verzorgster gemakkelijker over het hoofd ziet, maar die belangrijk zijn om op de been te blijven. Buijssen: 'Je moet jezelf af en toe een compliment gunnen, want wat je doet liegt er niet om. Ook moet je dingen waar je plezier in hebt, inbouwen in de dagindeling. Verder moet je proberen het hulpbehoevende familielid in een vroeg stadium te laten wennen aan het feit dat hij door meer mensen wordt geholpen. Zo voorkom je dat hij gaat denken dat jij de enige bent die hem kan helpen. Vraag op tijd praktische en emotionele steun bij familie, vrienden, hulporganisaties of professionele hulpverleners.'

Bezorgd

Buijssen zelf putte bij het geven van adviezen ook uit eigen ervaring. Zijn relatie met zijn inmiddels overleden demente vader en de intentie zijn moeder behulpzaam te zijn, hebben hem destijds aangezet tot het schrijven van het boek 'Dementie'. Toen zijn vader na verloop van tijd werd opgenomen in een verpleeghuis, ontdekte Huub Buijssen dat de mantelzorg niet eindigde. 'De eerste taak van een verzorger is bezorgd zijn. Mijn bezorgdheid gold evenzeer toen mijn vader niet meer thuis was. Mijn leven kwam in het teken van het teken van het verpleeghuis te staan. Ik bezocht hem regelmatig, maar ik hield me ook met hem bezig als ik aan het werk was. De betrokkenheid bleef. Soms was die nog slopender dan toen mijn vader nog thuis was en je kon zien wat er gebeurde. Daarna was ik bezorgd op afstand'.

Theo Vliegenberg