

Niet alleen de patiënt centraal

lezing voor Familieraad symposium Altrecht, Zeist, 29 november 2018

Margo Trappenburg

Dames en heren,

Het is eind november, dus binnenkort is het weer zover: de maand van de kerstfilms. De volledige Sissi trilogie. The Sound of Music. A Christmas Carol, met Scrooge en Tiny Tim en de drie geesten. De leuke Nederlandse Sinterklaasfilm Alles is Liefde, die bestaat uit een mozaïek van door elkaar heen lopende verhalen van allemaal verschillende hoofdpersonen. En de Britse mozaïekfilm Love Actually, die de inspiratiefilm was voor Alles is Liefde. Ik denk dat de meesten van u Love Actually wel kennen, maar voor de zekerheid nog even de plot. Het is bijna kerst in Londen en we zien diverse hoofdfiguren worstelen met de liefde. De jonge Britse premier (Hugh Grant) wordt verliefd op de vrouw die de post en de koffie rondbrengt. Thriller auteur Jamie (Colin Firth) valt voor een Portugese huishoudster die geen Engels spreekt. Colin Frissel vertrekt naar Amerika waar mooie jonge vrouwen in de rij staan om seks met hem te hebben. De tienjarige Sam is verliefd op zijn klasgenoot Joanna. En Sarah (een mooie rol van Laura Linney) is verliefd op haar collega Karl. Na de kerstborrel lijkt er iets moois tussen hen te ontstaan, Karl gaat met haar mee naar huis, maar terwijl ze elkaar zoenen gaat de telefoon. Het is Sarah's broer. Hij zit in een ggz inrichting en hij heeft haar nodig. Sarah probeert het kort te houden, maar haar broer belt nog een keer. Ze neemt weer op en dan is de magie van het moment met Karl verdwenen.

Veel verhaallijnen in Love Actually lopen goed af. De premier krijgt zijn Natalie, Jamie krijgt zijn Portugese vrouw, zelfs Sam en Joanna kussen elkaar aan het eind. Maar met Sarah en Karl komt het niet meer goed. Sarah brengt haar kerst door in de ggz inrichting met haar broer.

Ik wil u vragen om tijdens deze lezing te denken aan het verhaal van Sarah. Denkt u: fijn voor haar broer dat Sarah zo begaan is met zijn lot? Denkt u: die stomme Karl dat hij zich laat afschrikken door haar mantelzorgverplichtingen? Denkt u: had ze maar een lotgenotencursus gevolgd bij de familieraad van Altrecht, of een mantelzorgcompliment gekregen van de Londense deelgemeente waar de GGZ instelling onder valt? Of nog anders? Aan het eind van mijn verhaal kom ik terug op Sarah.

Afgelopen Prinsjesdag was het vijf jaar geleden dat koning Willem-Alexander in zijn allereerste troonrede verklaarde dat de traditionele verzorgingsstaat plaats ging maken voor een participatiesamenleving. Een participatiesamenleving, waarin iedereen meedoet: op school, in de buurt en op de arbeidsmarkt. Een participatiesamenleving waarin we voor elkaar zorgen en naar elkaar omkijken.

De traditionele verzorgingsstaat was gebaseerd op **passieve solidariteit**. We betaalden allemaal – min of meer naar draagkracht – belasting en premies. Die belasting en premiegelden werden gebruikt om professionele hulpverleners te betalen: artsen, verpleegkundigen, sociaal werkers, jeugdzorgmedewerkers, psychiaters, psychologen, therapeuten, activiteitenbegeleiders in het verpleeghuis en in de ggz. En al deze betaalde krachten zorgden voor kwetsbare medeburgers: voor zieke mensen, voor dementerende ouderen, voor mensen met een verstandelijke beperking, voor mensen met een ernstige lichamelijke beperking of een chronische ziekte, en voor mensen met ernstige psychiatrische problematiek: psychoses, schizofrenie, een autisme spectrum stoornis, borderline problematiek, depressies, manische depressiviteit. Het is goed om ons zo nu en dan te realiseren dat de traditionele verzorgingsstaat een ongelooflijk mooie uitvinding was; het ultieme voorbeeld van een win-win-win situatie.

Kwetsbare burgers werden verzorgd en hoefden zich daarover niet bezwaard te voelen; ze hoefden niet hun hele leven dank je wel te zeggen tegen partners, familieleden, burens en vrijwilligers.

Professionele hulpverleners hadden een mooie betaalde baan, waar zij over het algemeen met hart en ziel voor hadden gekozen.

En alle andere burgers werden ontlast. Ouders van een kind met een ernstige verstandelijke beperking hadden zorgen om hun kind en verdriet om hun kind, maar zij mochten hun kind toevertrouwen aan de zorgen van professionele hulpverleners in een instelling. Dan konden zij zich wijden aan hun eigen werk, aan hun andere kinderen en familieleden en aan elkaar. Volwassen kinderen van ouderen met dementie mochten hun familie achterlaten in een verzorgingshuis zonder zich daar vreselijk schuldig over te voelen. En familieleden van mensen met een psychiatrische aandoening hadden de ggz waar hun familielid werd geholpen, genezen of gestabiliseerd.

Een win-win-win situatie. Je vraagt je af waarom ooit het idee is ontstaan dat we de verzorgingsstaat zouden moeten inruilen voor een participatiesamenleving. Wat was er mis met de verzorgingsstaat? Volgens critici had die verzorgingsstaat een aantal negatieve effecten. Hij was ten eerste heel erg duur. Met z'n allen moesten we een heleboel belasting en premies betalen voor al die professionele hulpverleners die zorgden voor onze kwetsbare medeburgers. Maar dat was volgens de critici niet het enige probleem. Zij vonden ook dat de verzorgingsstaat mensen te snel als kwetsbaar bestempelde, om ze vervolgens te veroordelen tot een bestaan binnen de muren van een verzorgingshuis, een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking of een ggz instelling. Veel kwetsbare mensen zouden misschien beter af zijn met een plekje midden in de maatschappij, met een appartement in een gewone buurt, een plaats in het reguliere onderwijs en een baan op de reguliere arbeidsmarkt. We moesten toe naar een inclusieve samenleving.

Dat zou niet alleen goed zijn voor kwetsbare burgers, het zou ook beter zijn voor weerbare medeburgers, aldus de critici van de verzorgingsstaat. Passieve solidariteit via het belastingbiljet is onpersoonlijk en anoniem. Het zou beter zijn voor mensen om kwetsbare medemensen in persoon te ontmoeten, te helpen en te leren kennen. "Laten we wat meer naar elkaar omkijken" heet het in de nieuwe campagne op televisie van KRO/NCRV en dan laten ze een kleinzoon die met zijn opa gaat scrabbelen, een jongen in de fietsenstalling die een oudere vrouw helpt om haar fiets omhoog te trekken en een kleuter die haar knuffelbeer te drinken geeft uit een poppenbekertje. "Laten we wat meer elkaar omkijken" want "een beter wij begint

met wat minder mij.” De participatiesamenleving is, veel meer dan de verzorgingsstaat, gebaseerd op **actieve solidariteit**.

Wat betekent dat concreet? Een paar voorbeeldjes.

Als je je meldt bij een sociaal wijkteam in je gemeente omdat je schulden hebt en huwelijksproblemen vanwege een alcoholverslaafde echtgenoot, dan is de kans groot dat de wijkteammedewerker met jou in kaart gaat brengen hoe je sociale netwerk eruit ziet. Leven je ouders nog? Heb je daar contact mee, zouden die je kunnen helpen? Heb je broers of zussen? Waar wonen ze? Hoe is jullie contact? Hoeveel contact heb je met de burens? Heb je een baan? Zouden je baas of je collega's jou kunnen helpen?

Als een kind of een tiener in de problemen zit wordt in veel gevallen tegenwoordig een zogenaamde Eigen kracht conferentie belegd. Het hele netwerk rondom het kind of de jongere – vader, stiefvader, moeder, buurvrouw, tante, moeder van schoolkameraadje, juf op school, voetbaltrainer – wordt uitgenodigd voor een bijeenkomst en tijdens zo'n eigen kracht bijeenkomst wordt een plan gemaakt hoe het kind of de tiener zo goed mogelijk kan worden geholpen. Buurvrouw gaat eens per week huiswerk maken met kind, tante gaat elke week wandelen met moeder om haar weer een beetje vrolijk te krijgen, voetbaltrainer gaat elke ochtend om 7 uur bellen om de tiener zijn bed uit te trimmen.

U snapt het idee.

In de ggz betekent de participatiesamenleving dus twee dingen: enerzijds wat tegenwoordig heet 'herstelgericht', of 'herstel-ondersteunend' werken. Dat betekent dat je de patiënt niet altijd hoeft te genezen – dat kan immers lang niet altijd – maar dat je hem wel kunt helpen om een eigen leven vorm te geven, misschien met aangepast werk op deeltijdbasis. Een woning in de buurt, met een hulpverlener die een oogje in het zeil houdt.

Anderzijds betekent de participatiesamenleving, óók in de ggz, dat de patiënt bij voorkeur en zoveel mogelijk moet worden geholpen door zijn of haar sociale netwerk: partner, ouders, broers en zussen, kinderen, vrienden, kennissen, burens, voormalige collega's, medeleden van de sportclub. Als er geen sociaal netwerk voor

handen is, moet er worden gezocht naar vrijwilligers. Pas in laatste instantie zou betaalde hulp door professionals in beeld moeten komen.

De participatiesamenleving. Is dat nu een goed idee? Het antwoord op deze vraag is: soms en tot op zekere hoogte. Als we tijdelijk ziek zijn vinden de meesten van ons het fijn als onze dierbaren, vrienden en burens een beetje voor ons zorgen. Dat doen we omgekeerd ook voor hen, en dat deden we ook al toen we nog leefden in een klassieke verzorgingsstaat. Als je een gebroken pols hebt is het fijn als je partner voor je kookt. Als je griep hebt is het prettig als je moeder je huis een beetje opruimt. Als je een been hebt gebroken is het heel lief als de buurvrouw een paar boodschappen voor je meeneemt uit de supermarkt. En als je diep verdrietig bent of overspannen van je werk is het ook fijn als je burens en familie met je meevoelen.

Maar het moet wel een beetje binnen de perken blijven. Communicatiemedewerkster Marijke Groot kreeg een depressie. Zij hield een blog bij op de website van ggz instelling Dimence en één van haar blogs gaat over de vraag wanneer je langs de buurvrouw gaat en wanneer je toch beter professionele hulp kunt inschakelen.

Ze geeft een aantal voorbeelden en bij elk voorbeeld stelt ze de vraag: naar de buurvrouw of naar de ggz.

Voorbeeld 1.

Je hebt zin in een glas wijn, want je bent je ruziënde kinderen echt helemaal zat.

Je gaat naar de buurvrouw. Je gaat niet, ik herhaal: **niet**, naar de ggz. Uit ervaring weet ik dat er slechts een koffieapparaat te vinden is in die gebouwen.

Voorbeeld 2.

Je hebt in zeventien glazen wijn, want je bent je ruziënde kinderen echt helemaal zat en je denkt erover om ze iets aan te doen.

Je gaat naar de ggz. Je krijgt vervolgens geen zeventien glazen wijn, maar als het goed is, wel hulp.

Voorbeeld 3.

Je partner is ervandoor met je beste vriendin.

Je gaat naar je fijne buurvrouw en huilt daar dagenlang de ogen uit je hoofd. Stukje bij beetje pak je je leven weer op.

Voorbeeld 4.

Je hoort stemmen. Ze zeggen dat je bloot door de stad moet lopen om iedereen te vertellen dat het eigenlijk zomer is, terwijl het winter is.

Hopelijk wordt de ggz snel voor je ingeschakeld. Je hoeft niet eerst langs een buurvrouw.

Marijke de Groot bundelde haar blogs en tweets, aangevuld met gedichten en andere bijdragen in een boek dat heet: Het was niet alleen maar leuk tijdens mijn depressie. Vast een interessant boek voor velen van u.

Maar waar het hier om gaat is dat Marijke de Groot heel goed kon afbakenen met wat voor hulpvraag je wel en niet terecht kunt bij een aardige buurvrouw.

Burencontact is een informele relatie, maar desondanks een relatie met duidelijke regels. Buren nemen pakjes in ontvangst voor elkaar. Ze zorgen in de vakantie voor elkaars planten, post en huisdieren. Ze hebben een sleutel van elkaars huis voor als iemand zijn sleutel vergeten is. Buren houden zo nu en dan een oogje op elkaars kinderen als die nog klein zijn. Maar bij dit alles zijn twee vaste regels: 1) de burenrelatie is gebaseerd op wederkerigheid en 2) je moet heel goed oppassen dat je niet te zeer inbreuk maakt op elkaars privacy.

Buren komen relatief weinig bij elkaar over de vloer. Over het algemeen praat je met elkaar in de tuin, over de heg, op straat of in het portiek van het flatgebouw. Dat houdt de relatie luchtig en begrensd en meestal is dat precies hoe mensen het willen hebben met hun buren. De wederkerigheidsnorm wordt ook vrij breed gedeeld. Als buurkinderen bij elkaar willen spelen, prima: maar niet altijd bij dezelfde vader of moeder thuis, liefst een beetje om en om. Het voelt verkeerd als jij altijd bij je buurvrouw moet aankloppen voor een kopje suiker, een vergeten sleutel, een pak melk of een pakje dat bij haar is afgegeven. Liefst moet ook dat een beetje in evenwicht zijn. Burencontact is begrensd, oppervlakkig en gebaseerd op wederkerigheid.

Als er in de participatiesamenleving wordt aangedrongen op informele hulp aan kwetsbare medeburgers door hun buren, dan zal dat niet snel uit de hand lopen.

Een enkele keer wel hoor, er zijn burens – vooral oudere mensen met kwetsbare oudere burens – die beloven om zo nu en dan wat hand en spandiensten te verrichten voor een dementerende buurvrouw en die vervolgens vastzitten aan steeds meer en steeds intensievere hulp, omdat de dementerende buurvrouw niet wil verhuizen naar een verpleeghuis. Maar meestal niet. Meestal weten kwetsbare mensen en hun burens vrij goed een grens te trekken in wat ze voor elkaar willen doen en wat ze van elkaar kunnen verwachten.

Hierin verschilt een burensrelatie sterk van de relatie die we hebben met onze partner en onze familie. Mensen die met elkaar trouwen beloven er voor elkaar te zijn: in goede en kwade dagen, in rijkdom en armoede, in gezondheid en ziekte, totdat de dood hen scheidt.

Het krijgen van een kind is in 2018 niet iets wat ons overkomt en waar we vervolgens meer of minder blij mee zijn. Zo was het in de jaren vijftig en daarvoor, maar zo is het allang niet meer. Wie nu een kind krijgt is daar diep gelukkig mee en omhelst de daarbij horende verantwoordelijkheid: met deze baby, deze kleuter, deze zoon, deze dochter mag niets gebeuren. Papa en mama zijn er als je een geschaafde knie hebt, als je uit het klimrek valt, als je niet wordt geselecteerd voor het selectie-elftal, als de cito uitslag tegenvalt, als je heimwee krijgt tijdens het zomerkamp, als je zakt voor je rijbewijs, als je eerste vriendje het uitmaakt, als je schulden hebt, als je de huur niet kunt betalen, als je je auto in de prak rijdt. En papa en mama zijn er ook als je een autistische stoornis blijkt te hebben, als het een rommeltje is in je hoofd, als je raar in je vel zit en een eetstoornis ontwikkelt, als je aldoor bang bent voor de wereld, als je lijdt onder niet te verdrijven vormen van verdriet.

Omgekeerd voelen veel kinderen ook een grenzeloze loyaliteit tegenover hun ouders, ook tegenover ouders die objectief gezien helemaal niet zulke goede ouders zijn geweest.

Bij broers en zussen staan familiebanden meer ter discussie, maar ook in die relatie is in veel gevallen de norm toch dat je bij elkaar terecht moet kunnen, dat je er voor elkaar bent, in goede maar vooral in kwade dagen.

Familiebanden zijn van nature alomvattend. Je helpt elkaar met praktische dingen, met financiële problemen, je helpt elkaar als je griep hebt of een veel ernstiger,

langdurige ziekte, en je helpt elkaar ook als er psychische problemen zijn: depressie, borderline, dementie, autisme, verslaving of schizofrenie. Familiebanden zijn grenzeloos en kunnen ook – anders dan de relatie tussen burens – langdurig eenzijdig zijn. Ouders zorgen voor hun kinderen, in elk geval de eerste achttien jaar van hun leven en van zorg andersom is in die fase meestal geen sprake. Partners zorgen voor elkaar, maar als een van de twee zorgbehoevend is, kan de ander een tijd zorgen zonder dat er een soort kasboekje wordt bijgehouden van wat er allemaal aan hulp wordt geboden.

En juist omdat familiebanden alomvattend zijn is het riskant om – zoals in de participatiesamenleving de bedoeling is – **aan familieleden** te vragen om nog een tandje bij te zetten en nog wat extra zorgtaken op zich te nemen. Overspannen mantelzorgers zijn bijna altijd partners of familieleden.

Beleidsmakers en professionele hulpverleners weten dat mantelzorgen zwaar kan zijn en dus zijn er inmiddels talloze uitvindingen gedaan die mantelzorgers moeten helpen om het zorgen vol te houden.

Je kunt als mantelzorger dagen zorgverlof opnemen bij je werkgever of vragen om flexibele tijden. Of je kunt parttime gaan werken.

10 november is uitgeroepen tot Dag van de Mantelzorger, en die dag is speciaal bedoeld om mantelzorgers in het zonnetje te zetten. De gemeente Den Haag greep de Dag van de Mantelzorg aan om een toneelstuk op te laten voeren. Ff d'r uit, door theatermaakster Guusje Eijbers. Het toneelstuk ging speciaal over mantelzorgers in de ggz.

Menige gemeente geeft mantelzorgers een 'mantelzorgcompliment', een financieel extraatje om waardering te uiten.

Er zijn mogelijkheden voor respijtzorg; dan neemt een vrijwilliger de zorg voor de patiënt tijdelijk over, of gaat de patiënt voor een week of een weekend naar een logeershuis.

En er zijn – zeker in de ggz – cursussen voor mantelzorgers waar ze leren hoe ze moeten omgaan met hun dierbare en hoe ze hun eigen grenzen kunnen bewaken. Die cursussen fungeren ook vaak als momenten voor lotgenotencontact, en ook

lotgenotencontact kan mensen helpen om het vol te houden. Daar weet u allemaal veel beter dan ik.

Al deze pogingen om mantelzorgers te helpen zijn heel belangrijk, maar ik ben het niet eens met de achterliggende gedachte. Die achterliggende gedachte lijkt te zijn

- dat we zo goed mogelijk willen zorgen voor de patiënt,
- dat mantelzorg in veel gevallen de beste zorg is die de patiënt kan krijgen
- en dat het dus **in het belang van de patiënt is dat de mantelzorger wordt ontlast**, naar een cursus mag, in het zonnetje wordt gezet, extra vrije dagen mag opnemen of een mantelzorgcompliment krijgt. Dan kan die mantelzorger het langer volhouden en dat is in het belang van de patiënt.

Jaren geleden deden mijn toenmalige collega Hester van de Bovenkamp en ik onderzoek naar mantelzorgers in de ggz. Wij schreven onze bevindingen op in een rapport en dat heette Niet alleen de patiënt centraal. Daarmee wilden we aandacht vragen voor de mantelzorger, niet omdat dit indirect goed is voor de patiënt, maar omdat mantelzorgers, net als iedereen, maar één leven hebben.

Niet iedereen komt uit een ideale harmonische familie. Sommige mensen hebben ouders die kampen met drugs- of alcoholverslaving, of met een psychiatrische aandoening. Dat kleurt hun jeugd. Het is volstrekt begrijpelijk als die mensen, als ze eenmaal volwassen zijn, niet willen zorgen voor hun ouders. Het is legitiem om te stellen dat zij al een groot deel van hun leven hebben moeten besteden aan andermans verslaving of psychiatrische aandoening en dat ze nu iets willen maken van hun eigen leven.

Sommige mensen hebben een broer met een autisme spectrum stoornis of een zus met een ernstige eetstoornis en suïcidale neigingen. Dat kleurt hun jeugd. In veel gevallen wordt de aandacht van ouders in dergelijke gezinnen opgeslokt door het kind met problemen. Het kind zonder problemen komt er bekaaid af. Het is volstrekt begrijpelijk als het kind zonder problemen, als het eenmaal volwassen is, niet wil gaan mantelzorgen voor broer of zus. Een groot deel van zijn of haar jeugd stond al in het teken van die broer of zus, de rest van het leven is van henzelf. Daar mogen ze mee doen wat ze willen. Ze mogen bijvoorbeeld heel hard gaan werken, **niet**

omdat ze de mantelzorg beter volhouden als je een baan hebt, maar omdat ze houden van hun werk, omdat ze een superleuke baan hebben waar ze alles uit willen halen. Ze mogen hun leven wijden aan de sport, **niet** omdat dit goed is voor hun lichaam en omdat je goed voor jezelf moet zorgen om te kunnen zorgen voor anderen, maar omdat ze opgaan in de sport, omdat ze wedstrijden willen winnen en maximaal willen presteren. Ze mogen intreden in een klooster, of in een boeddhistische leefgemeenschap. Ze mogen gaan reizen over de wereld, **niet** als respijtmoment om daarna weer met verdubbelde kracht te kunnen gaan zorgen, maar omdat de wereld zo mooi is, omdat ze de bergen, de bossen en de oceanen willen zien. Ze mogen verliefd worden op wie ze maar willen en ze mogen die liefde belangrijker vinden dan hun kwetsbare vader, moeder, broer of zus. Ze mogen daarmee gaan samenwonen, trouwen, emigreren, kinderen krijgen, wat ze maar willen.

Mantelzorg is niet moreel verplicht. Zij die er niet voor kiezen, omdat ze een hekel hebben aan zorg, omdat ze onvoldoende houden van hun kwetsbare familielid, omdat er teveel kapot is in de relatie, of simpelweg omdat ze andere plannen hebben met hun leven, zijn geen slechte mensen. Het is hartstikke mooi als mensen wel willen zorgen tot aan het gaatje, maar laten we elkaar niet gaan aanpraten dat dit moreel gezien de enig juiste keuze is.

Terugkomend op Love actually. Mijn hart bloedt, elke keer als ik die film zie. Niet voor de psychiatrisch zieke broer, hoewel die het natuurlijk niet makkelijk heeft. Mijn hart bloedt voor Sarah die haar grote liefde smoort in de kiem vanwege die broer.

Sarah maakt een bewonderenswaardige keuze. Maar als ze had gekozen voor Karl was ze geen slechte zus geweest. Ook niet als haar broer haar dan had moeten missen met kerst.