

Interview Henny van Goor

De 4,4 miljoen mantelzorgers in Nederland voeren samen 70% van alle zorgtaken uit. Dat doen zij vaak naast een reguliere baan, hun gezinsleven, het eigen huishouden, sociale contacten, sport en hobby's. Wie zijn deze mantelzorgers precies? Wat doen zij, en wat drijft hen? Henny (34), hulp in de huishouding en mantelzorger voor haar dochter, neemt je mee in haar verhaal.

"Ik heb het altijd al een beetje lastig gevonden om te zeggen dat ik mantelzorger ben. Voor mij voelt het namelijk niet zo. Als ouder zorg je sowieso wel voor je kind, alleen in mijn geval komt daar wat meer bij kijken. Door meerdere aangeboren afwijkingen heeft mijn dochter sinds haar geboorte extra zorg nodig gehad. Vooral in het eerste jaar was het extreem. Toen zijn we heel vaak naar het ziekenhuis geweest, voor onderzoeken, opnames en operaties. Het begon met één operatie kort na haar geboorte en sindsdien gingen we van het ene onderzoek naar het andere.

Inmiddels is mijn dochter acht jaar oud en gaat zij sinds anderhalf jaar geleden naar het speciaal onderwijs, waar ze zich enorm op had verheugd. Daarvoor ging ze namelijk naar het reguliere onderwijs, maar dat ging eigenlijk niet. Ze ging daar halve dagen naar school omdat ze door haar ernstige vermoeidheid geen volledige schooldagen kon volhouden. Daarbij komt ook dat kinderen het heel goed aanvoelen als ze anders zijn dan leeftijdsgenoten. Op de reguliere school waren al verschillende aanpassingen gedaan. Als de klas ergens heen ging, moest ik bijvoorbeeld mee om haar rolstoel te duwen, waar ze door haar afwijkingen steeds afhankelijker van wordt. Wat haar zo fijn leek op het speciaal onderwijs, was dat ze daar niet telkens de enige uitzondering zou zijn, dat ze omringd zou zijn door leeftijdsgenootjes in een vergelijkbare situatie.

Helaas kwam de eerste coronagerelateerde scholensluiting twee weken nadat ze op die school was begonnen. Dat was even heel pittig thuis. Ze is een heel vrolijk meisje, maar heeft soms ook pittige buien en heeft veel behoefte aan duidelijkheid en structuur. Gelukkig zijn de scholen inmiddels weer open. Een bijkomend voordeel van het speciaal onderwijs is dat een deel van haar therapieën en behandelingen op school kunnen plaatsvinden. Alsnog moet ik veel regelen en regelmatig met haar naar andere afspraken toe, maar het scheelt al wel wat.

Hoofdmantelzorger, met ondersteuning

Na mijn scheiding van haar vader ben ik haar hoofdmantelzorger geworden. Thuis doe ik echt alles. Het contact met haar vader is gelukkig wel goed. Daar gaat ze om het weekend ook heen. De dagelijkse zorg gaat uiteraard wel gewoon door, maar dat pakt hij dan op. Deze weekenden gebruik ik om even tot rust te komen en weer bij te kunnen tanken. Dat is niet alleen fijn, maar ook nodig om dit vol te kunnen houden.

Ik maak geen gebruik van externe zorgverleners en doe in principe alles zelf. Wanneer nodig willen de opa's en oma's oppassen. Wel heb ik een vast contact bij de gemeente voor alle regelzaken. Er is zo ontzettend veel om aan te denken! Gelukkig helpen de therapeuten van mijn dochter me af en toe met sommige schriftelijke aanvragen. Mijn WMO-jeugdconsulent bij het sociaal loket van de Gemeente Westervoort helpt me daarbij. Dat dit een vast aanspreekpunt is, vind ik belangrijk, want daardoor hoef ik niet telkens opnieuw mijn hele verhaal te vertellen.

Mantelzorgvriendelijk werk

Naast mijn mantelzorgtaken werkte ik de eerste jaren bij de Marskramer. Toen vond ik het soms lastig om mijn werk en zorgtaken te combineren. Als ik een dag weg moest voor een afspraak, moest ik maar zien dat ik met een collega kon ruilen of moest ik opvang regelen, ook in vakanties. Soms

voelde ik me dan schuldig. Ik wil het thuis goed doen, maar ook op mijn werk. Af en toe heb ik het gevoel dat dat met elkaar botst, maar daar is weinig aan te doen.

De Marskramer bestaat inmiddels niet meer. Zo'n twee jaar geleden heb ik daarom bij Hulp in Gelderland gesolliciteerd. Daar heb ik meteen aangegeven dat ik mantelzorger ben en uitgelegd hoe mijn situatie in elkaar steekt. Gelukkig kan ik mijn tijd hier heel flexibel inplannen. Ik werk vier ochtenden per week en meestal kan ik zorggerelateerde afspraken 's middags inplannen. Lukt dat een keer niet, dan verplaats ik mijn vrije dag. Voor mij is dit ideaal. Hierdoor hoef ik me ook niet schuldig te voelen naar collega's toe. Mijn cliënten vinden het ook geen probleem, zij begrijpen dat ik soms moet schuiven.

Wat ik verder fijn vind aan mijn huidige werk, is dat ik ook hier één vast contactpersoon heb. Ik heb in het begin iemand daar gesproken en mijn verhaal verteld. Als er nu iets is of ik toch een vrije dag nodig heb, dan bel of mail ik hem. Ik vind het erg fijn dat ik niet steeds opnieuw mijn situatie aan hem hoef te vertellen en dat er gewoon met me wordt meegedacht. Voor mij is het tevens oprecht fijn om naast mijn mantelzorgtaken te werken, want dan heb ik ook even iets anders aan mijn hoofd."