Mantelzorg op (grote) afstand

*De persoonlijke ervaringen van een
Roemeens-Nederlandse mantelzorger*

Hoe staat het met de dementiezorg in andere Europese landen? We duiden de uitkomsten van de *Europese Dementie Monitor van Alzheimer Europe* aan de hand van een interview met mantelzorger Camy Stanciu, die vanuit Nederland voor haar moeder met dementie in Roemenië zorgt.

Uit het onderzoek dat *Denkbeeld* in 2020 hield onder lezers kwam onder meer interesse in internationale ontwikkelingen op het gebied van dementiezorg naar voren. Laat 2020 ook het jaar zijn waarin Alzheimer Europe (een overkoepelende belangenorganisatie met 37 Europese ledenlanden) haar *European Dementia Monitor 2020* presenteerde. Maar liefst 27 Europese lidstaten namen deel aan dit vergelijkende onderzoek. Daarnaast participeerden nog 8 andere Europese landen. Nu gaat het in dit soort onderzoeken vaak om nogal 'administratieve', minder tot de verbeelding sprekende data en statistieken. We vatten de resultaten van

dit onderzoek kort samen. Dit doen we in samenhang met een interview met mantelzorger Camy Stanciu, die vanuit Nederland voor haar moeder met dementie in Roemenië zorgt.

ONVOLDOENDE

In het vergelijkende onderzoek van Alzheimer Europe gaat het om de volgende thema's:

1. *Zorgaspecten*: a) beschikbaarheid van zorgverlening, en b) betaalbaarheid daarvan;
2. *Medische en onderzoeksaspecten*: a) behandelkostenvergoedingen van medicatie, en b) beschikbaarheid van klinische trials, betrokkenheid bij Europese onderzoeksinitiatieven op het gebied van dementie;
3. *Politieke beleidsissues*: a) erkenning van dementie als een prioriteit, en b) dementievriendelijke/inclusieve projecten;
4. *Mensenrechten en juridische rechten*: a) erkenning van wettelijke rechten, b) ratificatie van internationale en Europese mensenrechten-

verdragen, en c) mantelzorg- en werkgelegenheidsondersteuning.

De thema's worden steeds op drie niveaus beoordeeld: voldoende (aanwezig), onvoldoende (aanwezig) of niet beschikbaar/niet aanwezig. Over het algemeen is er nog steeds sprake van onvoldoende aanwezigheid of beschikbaarheid van deze thema's. Het rapport geeft met gedetailleerde tabellen inzicht in gescoorde subitems. Laten we Nederland even als voorbeeld gebruiken. De subitems die voldoende scores binnen het thema *zorgaspecten* zijn: thuiszorg, maaltijdverstrekking, incontinentiezorg, telecom-alarmfaciliteiten, gezinszorg, mantelzorgondersteuningsgroepen, vakantiemogelijkheden voor mantelzorgers, trainingen voor mantelzorgers, Alzheimer Cafés en verpleeghuiszorg. Onvoldoende aanwezig zijn casemanagement, ICT-voorzieningen, aanpassingen thuis, kopgroepen, respijtzorg, dagverzorging en palliatieve zorg. Uiteindelijk neemt Nederland de zevende

Camy Stanciu met haar vader (†) en moeder

plek in op de ranglijst van alle deelnemende landen.

Kijken we naar een land als Roemenië, dan zien we de totale afwezigheid van casemanagement, gezinszorg, maaltijdvoorzieningen, incontinentiezorg, ICT-oplossingen, telecom-alarmfaciliteiten, aanpassingen thuis, thuiszorg en vakantiemogelijkheden voor mantelzorgers. De rest van de subitems zijn in Roemenië onvoldoende beschikbaar. Het is duidelijk dat de situatie in met name een aantal Midden- en Oost-Europese landen sterk afwijkt van de tendens in West-Europa, in negatief opzicht. Laten we daarom eens inzoomen op de persoonlijke ervaringen van de Roemeense Camy Stanciu, die sinds 1991 in Nederland woont en werkt. Haar moeder (geboren in 1939) woont in Boekarest, de miljoenenhoofdstad van Roemenië. Camy's moeder kreeg in 2019 te horen dat zij de ziekte van Alzheimer heeft. Op afstand probeert Camy zo goed mogelijk voor haar moeder te zorgen.

BIJZONDERE BAND

Om ons een beetje in de situatie te kunnen verplaatsen, delen we een korte voorgeschiedenis. Wie aan Roemenië denkt, herinnert zich waarschijnlijk een van de laatste communistische dictators: Nicolae Ceaușescu, die in 1989 op dramatische wijze om het leven werd gebracht. Camy werd geboren in 1967 en maakte de laatste

jaren van het communistische bewind bewust mee. Haar ouders ontmoetten elkaar in Boekarest, waar Camy's moeder als coupeuse werkte. Haar vader studeerde toen nog. Camy's relatie met haar ouders – en met name de relatie met haar moeder – was problematisch. Op 24-jarige leeftijd besloot ze dat het tijd was om op eigen benen te gaan staan. In Nederland vervolgde Camy haar studie op het gebied van ICT en bedrijfsinformatica. Sindsdien werkt ze in de ICT-branche.

Twee jaar geleden overleed de vader van Camy aan darmkanker. Een zeer emotioneel *life event*, omdat Camy toch wel een bijzondere band met haar vader had. Ondanks het communistische regime in Roemenië had hij

*Dankzij de
installatie van
nieuwe domotica
is het ouderlijk
huis van Camy
een nog perfect
smarthome
geworden*

een manier gevonden om op buitenlandse reizen te gaan. Camy mocht vaak mee op deze trips, onder de voorwaarde dat haar moeder in Roemenië achterbleef. Achteraf gerecentreerd was het wellicht de aanwezigheid van haar vader die het dementieproces bij haar moeder camouflde. Na een bezoek aan de huisarts kreeg Camy's moeder in november 2019 de diagnose alzheimer. Camy heeft zeer regelmatig contact met haar moeder, zowel via beeldbellen, telefoongesprekken als fysiek.

ONCONVENTIONEEL

Als enige dochter probeert Camy haar moeder vanuit Nederland te begeleiden. In Boekarest heeft haar moeder nog een zus, een zwager en een nichtje met haar gezin die zich om haar bekommeren. Daarnaast is er 'oom' Paul, die een bijzondere rol heeft in het geheel. Daarover later meer. Camy voelt zich toch wel wat schuldig, omdat ze om persoonlijke redenen al op jonge leeftijd het ouderlijk huis verliet. Hoe dan ook: vanuit Nederland doet Camy haar uiterste best om haar moeder zo goed mogelijk te begeleiden. Dit doet ze wellicht op een ietwat onconventionele manier. In het appartement van haar moeder installeerde ze drie webcams, die elke beweging in het appartement registreren en doorgeven aan haar smartphone. Al pratende concluderen we dat er om de vijftien à dertig minuten meldingen binnenkomen op haar telefoon – een bombardement van stressfactoren, lijkt mij. Als ik daar iets over zeg, lijkt Camy zich ook te beseffen dat ze best mag spreken over overbelasting van haar als mantelzorger. Gelukkig kan ze hier met haar werkgever, die haar ook af en toe zorgverlof toestaat, goed over praten. Deze mantelzorg op afstand is puur bedoeld om te signaleren wanneer er bijvoorbeeld geen beweging wordt gedetecteerd. Dit kan er op wijzen dat Camy's moeder misschien is gevallen, of niet in het huis aanwezig is. Maar >

LOTGENOTENCONTACT?

Hoe zit het eigenlijk in Nederland? We kennen natuurlijk Pharos en Alzheimer Nederland met hun uitstekende projecten gericht op goede dementiezorg voor mensen met een Marokkaanse, Turkse of Surinaamse achtergrond. Maar hoe zit dat voor mensen uit Midden- en Oost-Europese landen? Is er ook voor hen bijvoorbeeld ook lotgenotencontact beschikbaar? Het zou mooi zijn als dit verhaal Camy contacten oplevert die haar kunnen helpen om deze zware zorg op afstand voor haar moeder te kunnen volhouden. Mail eventuele tips en suggesties naar *Denkbeeld*-redacteur Peter Bakens via pmbbakens@gmail.com.

het levert soms ook verrassende beelden op. Zoals die keer dat Camy constateerde dat ‘oom’ Paul en haar moeder meer dan alleen mantelzorgcontact hebben. Of die keer dat ze zag dat moeder aubergines aan het roosteren was zonder pan – ze lagen zo op de brandende gaspitten! Toen haar moeder de telefoon niet opnam, besloot Camy haar maar via het geluidssysteem in de camera’s toe te spreken. De eerste keer leverde dit enige angst – en daarna verwondering – op over waar de stem van Camy vandaan kwam: “Waar ben je dan, ik zie je niet...”. Inmiddels is dit al heel gewoon. Ook biedt zo’n systeem andere voordelen. Soms vraagt haar moeder aan Camy om te helpen zoeken naar iets dat ze kwijt is. Camy kan met de camera bijvoorbeeld zien dat de zoekgeraakte bril van haar moeder op de keukentafel ligt. En toen haar moeder de huistelefoon met vaste lijn niet kon vinden en ook niet bereikbaar was via haar mobiele nummer, gaf Camy haar moeder via de camera instructies om op haar knieën te gaan zitten en het telefoonsnoer te volgen. Op deze manier vond ze de zoekgeraakte hoorn weer terug in haar slaapkamer.

‘GESMEERDE’ ZORG

Camy constateert dat haar moeder de laatste tijd steeds minder in de keuken is. Ze lijkt ook te vermageren. Het rapport van Alzheimer Europe liegt er niet om: *Tafeltje Dekje* bestaat niet in Ro-

menië. Desgevraagd is ook de huisarts van weinig tot geen toegevoegde waarde. Casemanagement of wijkverpleging is er ook niet: in Roemenië is de familie aan zet. Wel zijn er staatsinrichtingen, maar daar zou je je familie en beste vrienden niet willen laten opnemen. Een alternatief zijn de particuliere huizen, maar daar betaal je de hoofdprijs voor. Camy vertelt hoe ze tijdens van de ziekte van haar vader altijd wat ‘cadeautjes’ bij zich had bij een bezoek aan de dokter: een fles jenever die ze had gekocht op Schiphol diende om de zorg wat ‘gesmeerder’ te laten verlopen. Je kunt het je haast niet voorstellen.

We sluiten ons gesprek af met een wel heel tragische eindconclusie. Op de vraag wat Camy het meest opbreekt, zegt ze getroffen te zijn door het nagevoel ontbreken van enige vorm van empathie in het zorgsysteem in Roemenië. Betrokkenheid en interesse is ver te zoeken, wat het gevoel van belasting voor mantelzorgers uiteraard nog groter maakt. In coronatijd begeleidde Camy haar moeder tijdens een afspraak bij de huisarts (stel je voor: een overvolle ruimte met mensen die opeengepakt naast elkaar staan, met en zonder afspraak). Toen ze eindelijk aan de beurt waren, kreeg ze een telefoonnummer mee voor een soort van sociaal maatschappelijk werk. Maar toen ze deze instantie belde bleek al snel dat er geen mensen beschikbaar waren. Camy wijst daarbij ook nog

eens op de recente geschiedenis van haar moederland: in de jaren negentig, na de val van het communisme, was er sprake van een enorme exodus van onder andere de intelligentsia. In die tijd ontstond ook wat Camy noemt het ‘ondergrondse’ betalingssysteem in de zorg. Navrant uitgedrukt in de uitspraak van haar moeder, ten tijde van de ziekte van haar vader: “Als ik niets geef, dan krijg ik ook niets”.

EEN PERFECT SMARTHOME

Eind oktober, drie maanden na ons eerste gesprek, spreek ik Camy nog een keer. Ze is net terug van een weekje Boekarest. Daar heeft ze samen met haar nichtje onder andere de mogelijkheden onderzocht om toch meer opvang of toezicht voor moeder te regelen. Ze zijn bezig met het verkrijgen van een zogeheten *gehandicaptencertificaat*, een soort indicatieverklaring die wordt afgegeven door medici (huisarts, neuroloog, psychiater) voor meer thuishulp vanuit de gemeentelijke overheid. Vergeleken met Nederland is het een complex en moeizaam traject. Het vinden van vrijwilligers die bijvoorbeeld gezelschap willen bieden wordt sterk bemoeilijkt door de problemen rondom COVID-19. In Roemenië is de situatie minder goed onder controle en mensen mijden daarvoor persoonlijk contact. Maar Camy’s ouderlijk huis is dankzij de installatie van nieuwe domotica een nóg perfect *smarthome* geworden. Verlichting, verwarming en ook (deur)sloten kan zij nu vanuit Nederland bedienen. Dus als haar moeder belt met de mededeling dat ze het koud heeft, dan zet Camy de thermostaat binnen één seconde een graadje hoger. ♦

TEKST PETER BAKENS

BEELD EIGEN BEELD

Peter Bakens is redacteur van *Denkbeeld* en is werkzaam als docent hbo-v aan De Haagse Hogeschool