

Hoe ervaren mensen het om te zorgen voor een naaste die ernstig ziek is en binnenkort zal komen te overlijden? Dat onderzoekt Radboudumc-promovenda Maaïke Haan in het project 'De mantel der liefde verbeeld', gesubsidieerd door ZonMw. Publiekseducatie is een belangrijk doel. Begin april 2019 gaf Maaïke een les aan kinderen uit groep 7 van een basisschool, om met hen in gesprek te gaan over wetenschap en specifiek over haar mantelzorgonderzoek. In de les vertelde Maaïke dit fictieve verhaal over Henk en Hetty, als illustratie van wat mantelzorg in de laatste levensfase voor mensen kan betekenen.

Tijdens het verhaal waren de kinderen muistil. Aan het eind van de les – waarin ze aan de slag gingen met het thema – vroegen ze hoe het nu is afgelopen met Henk en Hetty. Kon hij haar misschien beter maken? De kinderen hadden zelf heel verschillende ervaringen met het zorgen voor iemand anders. Sommigen hebben weleens een kop thee gemaakt voor hun griepige moeder, anderen hebben weleens voor opa of oma gezorgd, anderen hebben hun ouders dat zien doen, en weer anderen kennen eigenlijk geen zieke mensen in hun omgeving. Mantelzorg is iets belangrijks, vinden ze – maar wel met een grens: 'Ik wil niet voor mijn irritante broertje zorgen hoor!'

Een verhaal over mantelzorg in de laatste levensfase

Henk en Hetty zijn in de zeventig en al bijna vijftig jaar samen! Ze wonen in een gezellig huis met veel foto's aan de muren. Foto's van hun drie kinderen en hun vijf kleinkinderen, maar ook van hen samen, vrolijk lachend in korte broek en op bergschoenen. Altijd hebben ze veel gewandeld en elk jaar gingen ze naar Oostenrijk op vakantie. Nu gaat dat helaas niet meer. Hetty is erg ziek en heeft veel pijn. Kanker heeft ze. En ze wordt niet meer beter. Ze moet veel medicijnen slikken – de grote eikenhouten kast in de woonkamer ligt vol met pillen en potjes. Soms weet Henk niet wat hij moet doen als hij ziet dat Hetty zoveel pijn heeft en kreunend op de bank ligt. Dan *wil* hij zo graag iets doen, maar weet hij niet hoe hij het fijner voor haar kan maken.

Elke dag bekijken ze wat er lukt. Misschien even naar buiten? Samen een kopje koffie drinken in de lentezon? Of is Hetty te moe en heeft ze te veel last van haar buik? Dan blijft ze op de bank, met een kussen dicht tegen zich aan gedrukt. Henk is de hele dag in de weer. Een cracker smeren als Hetty die kan verdragen of anders alleen kopjes thee maken, extra pillen pakken tegen de pijn, een nat washandje op haar voorhoofd leggen, de dokter bellen voor advies, naar de apotheek, Hetty helpen met naar de wc gaan, want ze voelt zich zo slap dat ze bijna niet meer op haar benen kan staan. Alles wil hij voor haar doen.

Hoe zal het verdergaan? Hetty wil het maar liever niet weten, ze hoopt elke dag dat het een beetje een goeie dag wordt. Henk vindt dat moeilijk, hij wil liever wél alvast nadenken over wat er nog gaat komen in de toekomst. Hij piekert veel. Wat als Hetty zoveel pijn heeft dat ze niet meer van de bank af wil komen? Als ze niet meer naar buiten kunnen?



Preview uit de graphic novel 'Naasten' van tekenaars Melanie Kranenburg en Niek van Ooijen, en onderzoeker Maaïke Haan

Wat als Hetty niet meer naar boven kan lopen en dat er dan zo'n ziekenhuisbed in de woonkamer moet komen? Wat als... als ze er misschien met Kerst niet meer zal zijn?

Soms wil hij even naar buiten, even weg. Maar dat vindt Hetty lastig. "Ik ben zo bang om alleen te zijn," fluistert ze dan. "Kom je alsjeblieft snel terug?" En als Henk dan toch even weggaat naar de supermarkt om de hoek, dan wacht ze bij het raam en houdt ze de telefoon in haar hand geklemd.

Er komen veel mensen langs, de kinderen en kleinkinderen bijvoorbeeld. "Oma, waar is je pruik nu gebleven?" vroeg de kleinste laatst nog. Want Hetty is kaal geweest toen ze nog chemotherapie kreeg. Inmiddels heeft ze haar haren weer terug. Andere familie en ook de buren sturen kaartjes of komen langs. Soms is dat weleens druk. Lief hoor, dat ze allemaal langskomen, maar het is ook wel vermoeiend, zucht Henk. Kan Hetty dat wel aan? En iedereen vraagt maar de hele tijd: hoe is het nu? Elke keer moet hij dan weer hetzelfde vertellen. Hij zou zo graag zeggen: ja hoor, prima! Maar nee, eigenlijk gaat het helemaal niet goed met Hetty en gaat het steeds verder achteruit.

Vraagt iemand ook weleens aan Henk hoe het met hém gaat? Niet zo vaak, zegt hij zacht. Maar dat is ook wel logisch misschien. Het gaat om Hetty, niet om hem. Ook al vindt hij het moeilijk, Henk wil graag voor haar zorgen. "Hetty is de allerbelangrijkste in mijn leven," zegt hij met een verdrietige glimlach, "en dit is het laatste wat ik voor haar kan doen. Ik voel dat ik dit moet doen. En ik doe het met liefde!"