

M-Magazine

over mantelzorg

Fleur trok in
bij haar moeder met
parkinsonisme:
“Ik moet nog steeds
afkicken.”

Marijke zorgde
voor haar ongeneeslijk
zieke partner Mario:
“Ik was liever de
geduldige, lieve partner
geweest.”

Marjolein zorgt voor
beide ouders tegelijk:
“Zolang het kan, wil ik
gewoon hun dochter blijven.”

Flowerbikeman **Warren** zorgt
voor zijn vrouw Michelle:
“Keep her happy,
keep her safe.”

X
X
X

Colofon

Najaar/winter 2026

M-Magazine is een uitgave van Markant, centrum voor mantelzorg in Amsterdam, Diemen en Duivendrecht. M-Magazine verschijnt 2 x per jaar.

Redactieadres

Markant, centrum voor mantelzorg
Zwanenburgwal 206, 1011 JH Amsterdam

020 886 8800
info@markant.org
www.markant.org

Vormgeving

Marieke Voorsluijs

Druk

Printworld

Redactie

Karo Rozeboom, Enes Varisli,
Agnes Loogman-Delgman & Marieke
Voorsluijs

Met dank aan

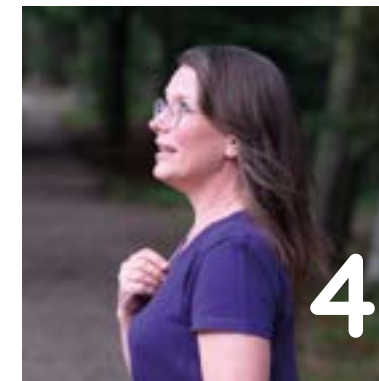
Fleur van den Berg, Marjolein, Tineke & Arnold van de Paverd, Folia/Romain Beker, Gemeente Amsterdam/Denzel van Engel, Marijke Smit, Michelle & Warren Gregory en Nicoline Vrouwe. Speciale dank aan Marjolein Vinkenoog, fotografie.

Dit tijdschrift is met de grootst mogelijke zorg samengesteld. Aan de inhoud kunnen geen rechten worden ontleend.

Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen zonder voorafgaande toestemming van Markant.

Markant
centrum voor mantelzorg

Inhoudsopgave



Fleur trok in bij haar moeder met parkinsonisme: "Het sluipt erin. Ik kon mijn moeder niet meer alleen laten."

4



Marjolein zorgt voor beide ouders tegelijk: "Ik wil niet dat onze ouder-kindrelatie verandert in een zorgrelatie."

16



Marijke zorgde voor haar ongeneeslijk zieke partner Mario: "Het was een enorme confrontatie met mezelf."

10



Flowerbikeman **Warren** zorgt voor zijn vrouw Michelle: "Keep her happy, keep her safe."

22

Verder

8 Agenda
9 Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg
14 Veelgestelde vragen

15 Tips voor als het einde nadert
20 Jonge mantelzorg muurschildering
24 Handige adressen

Wat mantelzorgers doen is van onschatbare waarde.

Zorgen voor een naaste doet iedereen op zijn eigen manier. De één geeft er een ludieke draai aan, de ander krijgt vooral te maken met artsen, zorgverleners en complexe situaties.

Mantelzorg is vaak een zoektocht die zowel praktisch als mentaal veel vraagt. In dit Magazine lees je verhalen van mantelzorgers die ieder op hun eigen manier voor een dierbare zorgen. Vaak begint dat met iets kleins en groeit het geleidelijk uit tot een belangrijk onderdeel van het dagelijks leven.

Wat in alle verhalen terugkomt, is de liefde, betrokkenheid en aandacht. Wat mantelzorgers doen is van onschatbare waarde.

Ik wens je veel leesplezier!

Nicoline Vrouwe
Algemeen manager Markant





“Ik moet nog steeds afkicken”

**Fleur (51) trok in bij
haar moeder met parkinsonisme:**
“Het sluipt erin. Ik kon mijn moeder
niet meer alleen laten.”

Fotografie: Marjolein Vinkenoog

Intrekken in de logeerkamer van je moeder met parkinsonisme om dag en nacht voor haar te zorgen. Fleur van den Berg (51) deed het. Ruim vier jaar lang, met volle overgave. Maar ze zette daarmee wel haar eigen leven in de parkeerstand.

Afkicken

De moeder van Fleur is een jaar geleden op 81-jarige leeftijd overleden. Tussen het grote gemis door, probeert Fleur haar leven weer op te pakken. De eerste tijd moest ze veel regelen. Zo besloot ze om in het huis van haar moeder in Harderwijk te blijven wonen. Ze is bezig haar leven weer te ordenen en een nieuwe dagelijkse routine op te bouwen. Tijdens het interview ligt haar telefoon op tafel: “Ik ben zo gewend dat ik altijd gebeld kan worden in verband met de zorg. Ik moet daarvan afkicken.”

Parkinsonisme

Parkinson en parkinsonisme. Fleur had geen idee wat het was. Maar voordat de diagnose was gesteld, ging er een heel traject aan vooraf. Fleur vertelt: “Je merkt dat er wat aan de hand is. Mijn moeder werd trager, fietsen ging moeizamer. Dat soort dingen. En dan denk je in eerste instantie: dat is de ouderdom. Toen kwam de corona-periode en viel er steeds meer weg, waardoor ze een beetje tot stilstand kwam. Ik ging wat vaker langs en we belden steeds vaker. Op een gegeven moment elke dag wel een uur. Ze sprak verder weinig mensen.”

“Ik bleef eens een nachtje slapen, toen eens een weekend. Daarna steeds vaker. Ik deed er alles aan om te zorgen dat ze weer in beweging kwam. Het verbeterde niet en mijn moeder bleef klagen over een naar gevoel in haar lijf. Een soort kriebel. Ze werd er heel onzeker van. Maar de eerste neuroloog zei: niks aan de hand.”

Minder snel herkend

“Opvallend was haar trage bewegen, het sloffen, struikelen, de fijne motoriek die steeds minder werd. Hoe punctueel en gedisciplineerd ze vroeger altijd was; ze verloor tijdsbesef en overzicht. Ik ben eens gaan kijken wat de sociale kaart in de wijk te bieden had. Zo kwam ik bij het Odensehuis. Daar ontmoette ik mensen met beginnende dementie en hun naasten. Ook iemand met parkinson die zei dat ik naar een specialist moest gaan.”

Uiteindelijk kwam Fleur met haar moeder terecht bij het expertisecentrum voor parkinson en bewegingsstoornissen in Nijmegen. Die uitte vlot de diagnose parkinsonisme. “Bij parkinsonisme zie je niet altijd de typische tremor, het trillen wat parkinson zo herkenbaar maakt. Daarom wordt het minder snel herkend. En soms wordt aan dementie gedacht. Maar iemand met parkinsonisme raakt zijn geheugen niet per se kwijt. Die verwerkt alles trager, waardoor dat misschien zo lijkt.”

Mallemolen

“Na de diagnose kwamen we in de mallemolen terecht. Medicatie, neuroloog, logopedie, enzovoort. We hebben veel uitgeprobeerd. Zo gaan eiwitten bijvoorbeeld niet samen met de medicatie. Voor afspraken hield ik zoveel mogelijk rekening met de off-momenten. Het was veel uitvogelen. In een later stadium kreeg mijn moeder soms hallucinaties en moest ik ook ‘s nachts mijn bed uit. Ondertussen was ik permanent ingetrokken in de logeerkamer. Het sluipt erin. Ik kon mijn moeder niet meer alleen laten. Mijn volwassen dochter bleef alleen achter in ons huis. In een later stadium kreeg mijn moeder soms hallucinaties en moest ik ook ‘s nachts mijn bed uit.”

In diezelfde periode werd Fleur afgekeurd voor haar eigen werk. Ze was al geruime

tijd ziek en met de intensieve zorg voor haar moeder erbij, lukte werken helemaal niet meer. Zodoende was de weg vrij om de zorg voor haar moeder op zich te nemen. “Ik had nog nooit van mantelzorg gehoord en moest alles zelf uitvinden. Mijn moeder was erg gebaat bij een strakke routine.”

Adrenaline

“Je leeft op adrenaline. Constant stress. parkinsonisme is een progressieve ziekte. Er gebeurde steeds wel wat, waardoor opnieuw aanpassingen nodig waren. Zo brak mijn moeder bijvoorbeeld een heup, maar kon niet alleen in het ziekenhuis blijven. Ik heb daar twee weken naast haar geslapen, rooming-in. Daarna volgde revalidatie. Daar konden ze zich niet aan de routine houden die mijn moeder nodig had. De pijnbestrijding gaf een contra-indicatie voor de parkinsonmedicatie. Daar werd onvoldoende rekening mee gehouden. Ze ging hard achteruit. Daarom heb ik haar mee naar huis genomen.”

Weinig informatie

Wat Fleur niet geholpen heeft, is dat ze weinig informatie kon vinden. “Er is heel veel over dementie te vinden, maar niet over parkinson en parkinsonisme. Ik had veel vragen en probeerde de antwoorden te googlen. Maar je vindt een hoop onzin. Je moet wel zelf in staat zijn de informatie te ordenen en de juiste vragen te stellen.

Ik heb proefondervindelijk moeten ervaren en uitzoeken wat wel en niet werkt bij parkinsonisme. Zo werkt het averechts als je iemand met deze ziekte gaat vastpakken als diegene een ‘freezing’ moment heeft en aan de grond geplakt lijkt.”

Nog steeds in de waakstand

“Het is nooit een bewuste keuze geweest om jaren intensief voor mijn moeder te zorgen. Maar toen er sprake was van een



Fotografie: Fleur van den Berg

verpleeghuis, zat ik al helemaal in de 24-uurs zorg. Het was te complex geworden. Ik heb er verder niet bij nagedacht.”

Nu ze zo terugkijkt op de periode van zorg, zou ze het anders gedaan hebben? “Nee”, zegt ze resoluut.

Fleur heeft nog steeds het gevoel in de waakstand te staan. “Met het overlijden van mijn moeder, stopte alles acuut. Geen zorg, geen overleggen meer, geen thuiszorg en ziekenhuisafspraken. Ik had daar veel moeite mee.” In de jaren dat ze voor haar moeder zorgde, raakte ze haar huis, haar baan en haar netwerk kwijt. En een beetje haar dochter, want die ging uit huis. “Ik heb mijn eigen leven nog niet terug. Dat is nog een onbeschreven lei. Alles is veranderd in mijn leven. Ook ikzelf.”

Agenda

Zien we jou op de Dag van de mantelzorg?

Op 10 november is het de jaarlijkse Dag van de mantelzorg. Rond die dag zijn er allerlei leuke, gratis activiteiten voor mantelzorgers. Zo organiseert Markant op zondag 8 november evenementen in de stadsdelen Centrum, Zuid en West. Je kunt je hiervoor aanmelden via onze agenda.

In Centrum varen we uit met de MS de Jordaan voor een partijtje gein, muziek en Amsterdamse snacks.

In West wordt het lachen geblazen bij Comedytrain, waar 3 stand-up comedians ons gaan vermaken. Met een ontvangst vooraf en een borrel met hapjes toe.

In Zuid kun je op de koffie en naar Het Zondagochtend Concert in Het Concertgebouw. In de middag kun je aanschuiven bij een nostalgische lunch in Restaurant Hendrik.

In de overige stadsdelen zijn andere organisaties aan zet om activiteiten te organiseren. Markant houdt het voor je bij. Zie het overzicht op de website: www.markant.org/agenda/dag-van-de-mantelzorg-amsterdam-2026



Zorg uit handen

Vanaf 8 november 2026 start het programma Zorg uit Handen. Bekende Nederlanders nemen tijdelijk zorgtaken van mantelzorgers over, zodat zij even tijd voor zichzelf krijgen. Het programma geeft een inkijk in de wereld van intensieve mantelzorg en de impact daarvan op het dagelijks leven. Op NPO 1 op de zondagen om 21.35 uur.

Human II Forever

Na het grote succes van de eerste documentaire kondigde filmmaker en zorgactivist Teun Toebe de opvolger Human II Forever aan voor najaar 2026. In de bekroonde documentaire Human Forever reist Teun Toebe de wereld over om te ontdekken hoe mensen met dementie een betekenisvol leven kunnen blijven leiden. Human II Forever is de opvolger.

Voetbalherinneringen bij Ajax

Zorg je voor een naaste die Ajax-fan is en wiens herinneringen steeds verder wegzakken? Dan is het initiatief Voetbalherinneringen iets voor jullie. Ouderen ontmoeten elkaar regelmatig bij de club, waar ze onder leiding van getrainde vrijwilligers met elkaar voetbalherinneringen ophalen. De samenkomsten staan nadrukkelijk ook open voor mensen met beginnende dementie en hun mantelzorgers. Voetbal verbindt!

Meer informatie kun je opvragen via de mail: info@vhajax.nl

Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg

Als je te horen krijgt dat je naaste nog maar kort te leven heeft, breekt er een intensieve periode aan. Wist je dat er vrijwilligers zijn die jou en je naaste ondersteuning kunnen bieden in deze laatste levensfase? Zij heten Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ). Nederland telt er maar liefst ruim 13.000. Ook in Amsterdam zijn VPTZ'ers actief.

Als je naaste in de laatste levensfase komt, vraagt dat veel van alle betrokkenen. Niet alleen praktisch, maar ook emotioneel. In die periode van intensieve vraag naar zorg en aandacht, kan een vrijwilliger in de palliatieve terminale zorg een enorme steun zijn.

Aanvulling

VPTZ-vrijwilligers zijn een aanvulling op de professionele zorg. Ze bieden tijd, aandacht en een luisterend oor. Dat is fijn voor de zieke. Maar ook voor de naasten die in deze laatste fase voor de zieke zorgen. Door de komst van de vrijwilliger krijg je als mantelzorger ruimte om op adem te komen. Zo sta je er niet alleen voor. En dat dit als prettig wordt ervaren, blijkt wel uit het cijfer dat naasten van ondersteunde cliënten geven aan VPTZ-vrijwilligers: een 9,4.

Bij jou thuis

Bij VPTZ Amsterdam/Diemen zijn zo'n 75 vrijwilligers aangesloten. Zij ondersteunen op afroep een zieke en hun naasten. Hoe de ondersteuning eruitziet, bespreek je in het intakegesprek met de coördinator.

Die komt bij je thuis. Je geeft dan aan wat de zieke en jij als mantelzorger nodig hebben. En je spreekt af hoe vaak en wanneer de vrijwilliger bij je thuiskomt. Dat kan overdag, in de avond of in het weekend.

Waakzorg

In de allerlaatste fase is het vaak nodig om bij de zieke te waken. Als naaste doe je dat graag. Maar een paar nachten zonder slaap naast de toch al zware zorg en alle emoties, is voor geen mens vol te houden. Ook dan zijn er vrijwilligers die voor je klaarstaan. Waakzorg-vrijwilligers komen van 11 uur 's avonds tot 7 uur 's morgens bij de zieke waken. Dat geeft een gerust gevoel.

Niet zomaar iemand

Vrijwilligers krijgen een gedegen training en toegewijde begeleiding. Je haalt dus niet zomaar iemand in huis. Bovendien worden vrijwilligers zorgvuldig gekoppeld aan de zieke en de naasten. Een goede klik is heel belangrijk!

Meer informatie

Wil je meer weten over de inzet van vrijwilligers palliatieve terminale zorg of wil je bespreken wat mogelijk is in jouw situatie? Neem dan contact op met Markant, centrum voor mantelzorg.

VPTZ Amsterdam/Diemen is een onderdeel van Markant. De ondersteuning door een vrijwilliger is kosteloos. Je hebt ook geen verwijzing of indicatie nodig. Wacht niet te lang met het vragen om hulp. Beter vandaag dan morgen! (020) 886 88 00 of mail vptzamsterdam@markant.org

**“Ik was
liever de
geduldige,
lieve partner
geweest”**

Marijke (56) zorgde
voor haar ongeneeslijk
zieke partner Mario:
“Het was een enorme
confrontatie met mezelf.”



Fotografie: Marjolein Vinkenoog

Marijke (56) zorgde voor haar ongeneeslijk zieke partner Mario. Daarin ontdekt zij dat ze goed is in dingen regelen en vechten voor haar naasten, maar dat zij zeker geen Florence Nightingale is.

Dit voorjaar overleed Mario aan zijn ziekte. Ruim twee jaar eerder leert Marijke hem kennen via een datingapp. Ze is niet meteen enorm enthousiast, maar maakt vanwege gezamenlijke hobby's, dansen en fietsen, wel een afspraak. "Ik dacht: misschien hou ik er een leuk dansmaatje aan over. In het echt was er toch een klik. We woonden niet in één huis, maar brachten wel elk weekend samen door."

Foute boel

In oktober 2025 krijgt Mario last van zijn buik. Hij belandt op de eerste hulp en blijkt het Mirizzi-syndroom te hebben, een zeldzame aandoening waarbij een galsteen de galgang dichtdrukt. Operabel, maar de pijn blijft, ondanks een slangetje dat de galgang open moet houden. "Ik had er een heel slecht gevoel over", vertelt Marijke. Ze benadert via LinkedIn dé Mirizzi-expert van Nederland, en regelt daardoor een second opinion. Een tweede ingreep gaat echter mis: het slangetje doorboort de darm en een spoedoperatie volgt. "Ik hoorde direct aan de stem van de chirurg dat het niet goed was. Ze hadden ook verdacht weefsel meegenomen."

Alles voor niets

Net voor kerst hoort Mario dat hij galwegkanker heeft en niet meer beter kan worden. "Ik vond het hartverscheurend hoe hij zei: 'Nu is alles voor niets geweest.' Hij had hard gewerkt om te zorgen dat hij wellicht wat eerder met pensioen kon gaan, zodat hij kon doen waar hij zelf zin in had. Zoals mooie lange fietstochten maken, bijvoorbeeld naar zijn geboorteland Italië. Ik zei steeds: zorg dat je leven nu ook leuk is.

Maar hij was meer bezig met de toekomst dan met het heden."

Een put van zwaarte

Voor Marijke komt het nieuws niet als een verrassing. "Ik had al weken een slecht gevoel over de hele situatie, omdat niks volgens het boekje ging. Ook voelde ik vanaf de eerste klachten een enorme zwaarte die ik niet wilde. Ik had al vijf zware jaren achter de rug en had behoefte aan licht en lucht." Zeker in het begin pakt Marijke haar leven weer op: "Ik had een feestje van mijn werk, daar ging ik gewoon naartoe. Ook bleef ik werken. Dan zou je denken: wat raar. Maar ik had dat echt nodig om overeind te blijven."

Zelfconfrontatie

Een vriendin waarschuwt Marijke niet zonder meer in de mantelzorgrol te schieten, maar voor haar is het vanzelfsprekend: "Mario had in Nederland behalve zijn dochter een heel klein netwerk en zijn familie woont in Italië."

"Ik moest steeds vechten om dingen voor elkaar te krijgen. Mijn reactie op stress is dat ik in vechtmodus kom. Maar daardoor was ik ook met Mario aan het ruziën. Als ik bijvoorbeeld commentaar kreeg op wat en hoe ik kookte of waar ik mijn schoenen neerzette, werd ik heel boos. Ik was blijkbaar niet in staat om te zorgen en mijn mond te houden. Terugkijkend was mijn vechtlust effectief voor het regelen van de zorg, maar destructief voor onze relatie. Ik was liever de geduldige, lieve partner geweest. Het was een enorme zelfconfrontatie."

Elkaar niet kunnen vinden

Hulpverleners adviseren hen te focussen op de mooie momenten die ze nog samen zullen hebben. "Dat lukte nauwelijks. Ik wilde in het zonnetje naar de opkomende sneeuwklonken kijken of naar mooie muziek luisteren, maar hij wilde eigenlijk niks. Begrijpelijk met zoveel



Fotografie: Marjolein Vinkenoog

pijn. Ook lichamelijk contact was moeilijk, want elke aanraking deed pijn. Ik vind het heel verdrietig dat we elkaar in deze laatste fase steeds minder leken te kunnen vinden. Ik had heel veel behoefte aan contact en verdieping, aan gesprekken over ons leven en de dood. Mario had die behoefte niet. In mijn ogen kon sterven niet zo leeg zijn."

Makkelijker gezegd dan gedaan

Marijke heeft er geen spijt van dat ze de mantelzorgrol op zich nam. "Als ik het over zou doen, zou ik hetzelfde doen, alleen zonder die boosheid. Al is het de vraag of ik dat had gekund." Haar advies aan andere mantelzorgers: "Signaleer eerder dat je jezelf aan het kwijtraken bent. Wanneer is het eigenlijk niet meer

goed wat ik doe, voor mezelf of voor de ander? Neem dan een stapje terug. Dat is lastig, want je laat je partner natuurlijk niet in de steek."

Om de periode te verwerken, schreef Marijke haar ervaringen op in het boekje 'De Mantelzorger'. Het gaat over zelfconfrontatie, elkaar niet kunnen vinden in deze laatste levensfase, en de bijkomende spanningen met Mario en zijn familie. Ben je benieuwd? Je kunt gratis een exemplaar opvragen bij Markant.

Mail naar: info@markant.org o.v.v. Boekje "De Mantelzorger". Vermeld daarbij je adres.

Veelgestelde vragen

Waar komt het woord mantelzorg vandaan?

- 1) Het is in 1972 bedacht door de Nederlandse hoogleraar en medicus Johannes Hattinga Verschure (1914-2006). Hij combineerde de woorden mantel en zorg om de vanzelfsprekende, onbetaalde zorg door familie of vrienden te beschrijven. De mantel staat voor een warme bescherming - een deken van zorg - die je om iemands schouders slaat.
- 2) Het verhaal van Sint Maarten is dat een Romeinse soldaat zijn mantel in tweeën sneed om de helft te geven aan een koude, arme bedelaar. Hij zorgde voor hem met zijn mantel.
- 3) De term 'palliatieve zorg' komt van het woord mantel: pallium = mantel in het Latijn. Palliatieve zorg betekent letterlijk: verlichtende, verzachtende zorg (in tegenstelling tot genezende zorg).

Hoe herken ik overbelasting bij mezelf?

Overbelasting betekent niet dat je het niet goed doet, maar juist dat je lange tijd veel geeft. Let op signalen zoals vermoeidheid, stress, prikkelbaarheid en het gevoel dat alles je te veel wordt. Ook als je geen tijd meer hebt voor jezelf of moeite hebt om grenzen te stellen, is dat een belangrijk signaal. Neem deze gevoelens serieus en zoek ondersteuning als dat nodig is. Test jezelf en doe de 3-minuten check op onze website.

Bestaat er verlof voor werkende mantelzorgers?

Ja, het heet officieel: zorgverlof. Dit is wettelijk geregeld in de Wet arbeid en zorg. Er zijn drie vormen:

- 1) Calamiteitenverlof. Dit geldt voor plotselinge situaties en spoedgevallen. Het verlof kan een paar uur tot een paar dagen duren. Een werkgever mag calamiteitenverlof niet weigeren. Meestal wordt het ook doorbetaald.
- 2) Kortdurend zorgverlof. Dit kun je aanvragen voor de tijdelijke zorg voor een naaste. Je hebt per jaar recht op 2x je wekelijkse werkuren. Je krijgt voor minimaal 70% doorbetaald.
- 3) Langdurig zorgverlof. Voor als je langere tijd intensief moet zorgen voor een naaste. Je hebt per jaar recht op 6x je wekelijkse werkuren. In principe is dit een onbetaald verlof.

Wat betekent een zorgvolmacht?

Met een zorgvolmacht geeft iemand jou officieel toestemming om diens zorgzaken te regelen als hij of zij dat zelf niet meer kan. Je behartigt dan de zorgbelangen voor je naaste en kunt ook beslissingen nemen. Je kan dit regelen via de notaris. Dan is juridisch alles goed vastgelegd en geregistreerd.

Je kunt ook onderhands samen met de zorgvrager een volmacht opstellen. Je schrijft dan zelf een document en ondertekent dit samen. Het heeft alleen geen juridische geldigheid en het wordt niet door iedere instantie geaccepteerd.

Tips voor als het einde nadert

Hulp van een vrijwilliger

Wist je dat er vrijwilligers zijn die kunnen ondersteunen in de laatste maanden? De vrijwilliger komt op afgesproken tijden langs om de zieke gezelschap te houden, zodat je als mantelzorger even vrijaf hebt. Er zijn zelfs vrijwilligers die kunnen waken in de nacht in de allerlaatste periode, zodat je als naaste kunt bijslapen. Mail vptzamsterdam@markant.org of bel 020-886 88 00.

Herinneringen maken met de Vaarwens

Stichting Vaarwens biedt (kosteloos) een volledig verzorgde dag op het water aan voor een terminaal zieke en zijn of haar naasten. Even weg uit de dagelijkse (medische) omgeving, ruimte voor rust, samenzijn en het maken van waardevolle herinneringen. Elke vaardag wordt helemaal op maat gemaakt en is er voor jong en oud. Ze varen het hele jaar door. www.stichtingvaarwens.nl



Praatkaart over sterven

Wat gebeurt er allemaal met iemand die bijna dood gaat? Pharos heeft daar een Praatkaart voor gemaakt. Hierop staat eenvoudige uitleg in woord en beeld wat je kunt verwachten. Bedoeld om je voor te bereiden als zieke en naaste. Maar ook om het proces uit te leggen aan kinderen of mensen die niet (meer) goed van begrip zijn.



Neem het op

Het zijn de laatste gesprekken die je met elkaar hebt en elk gesprek kan het laatste zijn. Het kan fijn zijn om geluidsopnames te maken. Dat kan praktisch zijn, bijvoorbeeld als de zieke nog laatste wensen heeft voor de uitvaart. Maar voor jezelf kan het fijn zijn later nog de stem van je naaste te horen en nog eens naar het gesprek te luisteren.

Er gewoon zijn is waardevol

Je hoeft niet altijd iets te doen of de juiste woorden te vinden. Alleen je aanwezigheid kan al veel betekenen. Samen stil zijn, een hand vasthouden of gewoon dichtbij zitten, kan troost geven. Weet je niet wat je moet zeggen? Ook dat mag je benoemen: "Ik weet niet goed wat ik moet zeggen, maar ik ben bij je."



Fotografie: Marieke Voorsluijs

Marjolein van de Paverd (52)
“Ik wil niet dat onze ouder-kindrelatie volledig
verandert in een zorgrelatie.”

**“Zolang het kan,
wil ik gewoon
hun dochter
blijven”**

Marjolein (52) zorgt samen met haar broers voor haar ouders in Amsterdam-Noord. Haar vader Arnold en zijn familie komen uit Amsterdam-Noord, haar moeder Tineke uit Landsmeer. Arnold is 90 jaar, Tineke 85.

Ouderdom komt langzaam

“Mijn ouders wonen nog zelfstandig samen, maar ze zijn allebei op een leeftijd gekomen waarop de gebreken steeds duidelijker worden. Mijn moeder heeft al jaren een aandoening waardoor ze evenwichtsproblemen heeft. Daarnaast heeft ze een hernia, waardoor ze erg beperkt is in haar mobiliteit. Ook haar kortetermijngeheugen laat haar soms in de steek. Mijn vader krijgt ook steeds meer last van lichamelijke achteruitgang en beginnende geheugenproblemen. Waar hij mijn moeder vroeger nog overeind kon helpen als ze gevallen was, lukt dat nu niet meer. Echt ouderdomsproblematiek.”

Altijd dichtbij

Marjolein en haar oudste broer wonen dichtbij. Haar andere broer woont in het buitenland. Wanneer hun moeder valt, zijn zij meestal de eersten die worden gebeld. “Gelukkig krijgen mijn ouders twee keer per dag thuiszorg. Dat geeft rust.”

De oudste broer woont het dichtstbij en springt daarom vaak als eerste bij. Toch ging aan die hulp een lange periode vooraf waarin het langzaam minder goed ging. “Het bleek bijvoorbeeld dat mijn ouders al een tijdje niet goed meer aten. Pas later ontdek je dat het eigenlijk al veel langer niet zo goed gaat als ze zelf vertellen.”

Het appelflappendieet

Volgens Marjolein is er nooit één moment geweest waarop alles veranderde. “Het ging heel geleidelijk. Op een gegeven moment zag ik dat er alleen nog maar lekkere dingen werden gekocht.

De gezonde boodschappen verdwenen. Mijn moeder, die vroeger een heel gezin strak georganiseerd draaiende hield, gebruikte haar agenda en boodschappenlijstje niet meer. Die vaste structuur, waar ik zelf ook mee ben opgegroeid, viel langzaam weg.”

Op rustige dagen redden haar ouders zich nog goed. Ze lezen, kijken televisie en scharrelen wat in en om het huis. Maar zodra er iets gebeurt, bijvoorbeeld een val of een overlijden in de familie, ontstaat er onrust. “Dan raken ze allebei van slag en ontstaan er irritaties. Daarbij helpt het ook niet dat hun gehoor achteruitgaat, waardoor misverstanden sneller ontstaan.”

Iedere dag is er contact

“We bellen iedere dag. Als er iets aan de hand is, vaker. Ik kom meerdere keren per week langs. De meeste tijd zit voor mij niet eens in de praktische zorg, maar in de mentale belasting.”

Het gaat niet goed

Vooral tijdens haar werk voelt ze hoe zwaar die verantwoordelijkheid kan zijn. “Dan kan ik drie keer worden gebeld met de boodschap dat het niet goed gaat. Dat het niet goed gaat, kan van alles betekenen. Op zo’n moment zit ik misschien op werk en ben ik nog anderhalf uur reizen van mijn ouders verwijderd. Voor hen maakt het niet uit waar ik ben; hun eerste reactie is om mij of mijn broer te bellen. Dan moet ik uitleggen dat ik niet meteen kan komen, maar wel zo snel mogelijk iets zal regelen. Vaak gaat het vooral om het opvangen van de eerste schrik.”

Digitale kloof

Samen met haar broers organiseert ze steeds meer achter de schermen. Er ligt een papieren agenda in huis, daarnaast is er een digitale agenda waarin alle afspraken staan. Ook houden zij de e-mail van hun ouders bij. “Dat vind ik

eigenlijk een kwalijke ontwikkeling. Mensen van die leeftijd werken nauwelijks met e-mail, maar worden er wel afhankelijk van gemaakt. Daardoor verliezen ze grip op hun eigen administratie en komt dat automatisch bij de mantelzorgers terecht.”

De traplift die niemand wilde

Ook moesten haar ouders langzaam wennen aan hulp die zij zelf eigenlijk niet wilden. “Op een dag moest er een traplift komen. Daar waren mijn ouders het absoluut niet mee eens. Uiteindelijk kwam hij er toch. In het begin werd hij niet aangeraakt en daarna vooral gebruikt om de wasmand naar boven en beneden te vervoeren.”

Juist in die periode leerde ze misschien wel de belangrijkste les van het mantelzorgen: “Je kunt je ouders niets opleggen. In het begin probeerden we hen te overtuigen van dingen waarvan wij vonden dat ze noodzakelijk waren, zoals de traplift, thuiszorg of een noodknop. Maar zonder draagvlak werkt dat niet. Je kunt je ouders niet behandelen alsof het je kinderen zijn. Uiteindelijk hebben mijn broers en ik geleerd om geduld te hebben en te wachten totdat zij zelf ook voelden dat iets nodig was. Dat betekent soms dat je risico’s accepteert en als mantelzorger langer problemen opvangt waarvan je zelf ziet dat ze niet houdbaar zijn. Niet omdat je dat wilt, maar omdat verandering pas mogelijk is als iemand er zelf aan toe is.”

Een onverwachte sauna

Ondanks alle zorgen blijft er gelukkig ruimte voor humor. “Laatst bleek de batterij van de thermostaat leeg te zijn, waardoor het ongemerkt 29 graden in huis was geworden. Samen met mijn dochter ging ik op zoek naar batterijen en een schroevendraaier. Mijn dochter stond uiteindelijk af te koelen voor de open koelkast. Toen de temperatuur eindelijk was gezakt naar 27 graden, sloeg mijn moeder een dekentje om zich heen.”

Samen zorgen

Marjolein beseft dat zij en haar broers geluk hebben dat ze de zorg kunnen delen en daarnaast professionele hulp kunnen inschakelen. Toch is dat niet wat haar het meest bezighoudt. “Het is zwaar om voor twee ouders tegelijk te zorgen. Je hebt eigenlijk dubbel werk, maar je kunt ook dubbel zoveel betekenen. We doen het samen en dat maakt veel verschil.”

Gewoon hun dochter

Wat haar uiteindelijk misschien nog wel het meest raakt, is niet de hoeveelheid zorg, maar hoe de relatie met haar ouders langzaam verandert. “Vroeger kwam ik thuis en stond de koffie klaar. Nu ben ik degene die koffie zet en alles regelt. Dat blijft verdrietig.”

Juist daarom probeert ze heel bewust niet alle zorg zelf over te nemen. “Medicatie en persoonlijke verzorging laat ik zoveel mogelijk door professionals doen. Gelukkig hebben wij die mogelijkheid. Ik wil niet dat onze ouder-kindrelatie volledig verandert in een zorgrelatie. Zodra die verhouding verandert, ontstaan er sneller frustraties, teleurstellingen of een soort machtsstrijd. Dat wil ik voorkomen of in ieder geval zo lang mogelijk uitstellen. Zolang het kan, wil ik gewoon hun dochter blijven.”



Fotografie: Marieke Voorstuijs

Jonge mantelzorg muurschildering

In Osdorp kun je een enorme muurschildering tegenkomen met de tekst: Supergoed dat je voor iemand zorgt! Dit is speciaal om jonge mantelzorgers een hart onder de riem te steken. En om het gesprek hierover aan te gaan.

De komst van de muurschildering is een initiatief van de vorige Amsterdamse Kinderraad. In het najaar van 2025 kwamen ze op bezoek bij Markant, centrum voor mantelzorg. Daar kregen ze een presentatie over jonge mantelzorgers. Dat zijn kinderen en jongeren met een zorgtaak thuis. Bijvoorbeeld omdat iemand in de familie langdurig ziek is, een beperking heeft of last heeft van psychische problemen of een verslaving. Jonge mantelzorgers zorgen er bijvoorbeeld voor dat hun vader zijn medicijnen inneemt, hun broertje 's morgens naar de dagbesteding gaat, of ze koken vaak omdat het hun moeder niet lukt. Dat lijkt vanzelfsprekend, maar is het niet.

Markant vertelde aan de leden van de Amsterdamse Kinderraad over de uitdagingen van jonge mantelzorgers. Dat maakte diepe indruk. De Kinderraad gaf vervolgens een advies aan wethouder Alexander Scholtes (van Zorg en Maatschappelijke Ontwikkeling) om aandacht te vragen voor deze vaak onzichtbare groep.

De kinderraad stelde voor om een muurschildering te maken over jonge mantelzorgers die nog op de lagere school zitten. Omdat zij het minst bekend zijn. De kinderen kozen bewust voor een muurschildering, omdat het de stad opfleurt. Drie van de toenmalige kinderraadsleden – Mira, Yuna en Kate – zijn nauw betrokken geweest bij de uitwerking van het plan.

“Veel jonge mantelzorgers weten niet eens dat ze mantelzorger zijn,” vertelde Kate. “Met deze muurschildering hopen we dat ze zichzelf herkennen en geïnspireerd worden om het gesprek aan te gaan. Mantelzorger zijn is niet zielig, het is juist heel stoer.” “Wij willen dat meer mensen weten wat jonge mantelzorgers doen en wat het met hen doet,” leggen de meiden uit. “Wist je dat 1 op de 4 kinderen mantelzorger is? Dat is zo veel!” De wethouder stemde in met het voorstel. De kinderraad werd ook nauw betrokken bij de uitvoering. Ze hielpen mee om een kunstenaar voor de muurschildering uit te zoeken. Dat werd Benjamin Benrakad. Hij maakte samen met hen het ontwerp.

Zo gezegd, zo gedaan. Het wachten was nog op mooi weer. Op 19 mei was het eindelijk zover: de muurschildering kon worden onthuld. De gevelgrote muurschildering staat op de hoek van de straten Geduld en Hoekenespad in Osdorp, Nieuw-West. Op deze plek komen dagelijks veel mensen langs. Zo bereikt de boodschap meer mensen. De bewoners van de flat? Die zijn er blij mee en steunen het initiatief.



Fotografie: Gemeente Amsterdam/Denzel van Engel

Keep her happy, keep her safe.

Amsterdam is een zeer toegewijde mantelzorger armer: begin oktober moest Warren Gregory het land verlaten. Samen met zijn vrouw Michelle. Warren is beter bekend als de Flowerbikeman. De maker van de prachtige, met bloemen versierde fietsen in de stad. Maar wat heeft dat met mantelzorg te maken?

De Amerikanen Warren en Michelle waren in 2004 een weekje in Amsterdam en werden verliefd op de stad. Een paar maanden later kwamen ze terug om te blijven. Michelle kreeg in 2010 voor het eerst een epileptische aanval. Daarom besloot het stel terug te keren naar het kleine plaatsje Tarpon Springs in Florida.

Michelle kampte niet alleen met epilepsie, maar ook met geheugenverlies als gevolg daarvan. Warren kwam op het idee om met bloemen versierde fietsen op de route van haar werk naar hun huis te zetten. Zo zorgde hij ervoor dat Michelle altijd de goede route naar huis nam. Een wel heel bijzondere vorm van mantelzorg!

En zo ontstond de flowerbikeman. De bloemenfietsen leverden Warren zoveel plezier op dat hij er meer en meer maakte. Wel meer dan 200 stonden er in Tarpon Springs. Ondertussen miste Michelle het leven in Amsterdam. In 2018 besloten ze terug te keren. Ze namen 13 bloemenfietsen mee naar onze stad.

Eenmaal terug in Amsterdam zette Warren de bloemenfietsen neer. De flowerbikeman pakte door en heeft sindsdien ook hier talloze bloemenfietsen gecreëerd. Soms in opdracht, soms gewoon als versiering van de stad. Je kwam ze overal tegen en ze waren een geliefd object om te fotograferen. Helaas werden zijn kunstwerken ook regelmatig vernield of in de fik gestoken.

“Wat mensen niet weten, is dat Michelle ooit mijn mantelzorger was”, vertelt Warren tegen Markant. “Ik had mijn rug gebroken en er moest een metalen kooi in. We zijn daarna naar Amsterdam verhuisd voor haar carrière. Ze vond het hier fijn, omdat ze dacht dat het veiliger voor mij was. Ik fietste rond, rookte wiet en viel af. Michelle verloor haar carrière door haar epilepsie.”

Later zorgde Warren vol overgave voor zijn Michelle, voor wie hij alles over had. Zijn levensmotto was: keep her happy, keep her safe. Maar in het kleine bootje in Amsterdam-Noord werd dat steeds moeilijker. Bovendien kreeg het stel problemen omdat ze niet officieel in Nederland waren ingeschreven.

Met zijn terugkeer naar de VS verdwijnt de flowerbikeman uit Amsterdam. Zijn bloemenfietsen blijven achter als symbool voor de bijzondere zorg die hij had voor zijn vrouw. Warren was niet alleen de flowerbikeman, maar ook een heel lieve mantelzorger!



Fotografie: Folia/ Romain Beker

Handige adressen



Gemeente Amsterdam

Website van de gemeente voor mantelzorgers:
www.amsterdam.nl/mantelzorg

Wmo Helpdesk

Voor onder meer aanvragen van voorzieningen op het gebied van wonen, vervoer en hulpmiddelen.
Bel 0800-0643 of ga naar
www.amsterdam.nl/zorg-ondersteuning

Sociaal Loket

Voor vragen rondom zorg en welzijn:
www.amsterdam.nl/zorg-en-ondersteuning/contact/sociaal-loket

Buurtteam Amsterdam

Adressen van een buurtteam bij jou in de buurt vind je op:
www.buurtteamamsterdam.nl

Ondersteuning in Weesp

Maak een afspraak bij Sociaal Loket Weesp bel 0800 0643. Of het Weesper Maatschappelijk Ondersteunings Punt, bel 035 623 1100.

Cliëntondersteuning

Onafhankelijke ondersteuners bij het kiezen en aanvragen van de juiste zorg en hulp:
www.deondersteunersvanamsterdam.nl en
www.clientenbelangamsterdam.nl

Vrijwilligersorganisaties

Overzicht van vrijwilligersorganisaties per stadsdeel: www.platforminformelezorg.nl

Vrijwilliger aanvragen

Voor een vrijwilliger in mantelzorgsituaties kun je terecht bij Markant:
www.markant.org/vrijwilligershulp

Persoonsgebonden budget (pgb)

Landelijke vereniging van mensen met een pgb. Per Saldo: www.pgb.nl

Landelijke vereniging mantelzorg

Komt op voor iedereen die zorgt voor een naaste: www.mantelzorg.nl

Logeerhuis Tolstraat 75

Voor logeertzorg, buurtzorg en meer:
www.tolstraat-75.nl

Jonge mantelzorgers

En nu Jij! Voor jongeren die zorgen. 1-op-1 coaching, groepstraining, advies en steun:
www.markant.org/en-nu-jij
of volg @en_nu_jij op Instagram

Vrijwilliger in de laatste levensfase

VPTZ Amsterdam/Diemen, onderdeel van Markant. Mail: vptzamsterdam@markant.org
www.markant.org/ondersteuning-in-de-laatste-levensfase

Markant, centrum voor mantelzorg

Bij ons kun je terecht voor:

- Informatie & advies
- Workshops, trainingen, voorlichting en bijeenkomsten
- Inzet van vrijwilligers. Ook bij mensen in de laatste levensfase
- Coaching jonge mantelzorgers

020 886 88 00 | info@markant.org

Alle dienstverlening van Markant is gratis.
Kijk op onze website voor meer informatie:
www.markant.org of scan de QR-code:

