

Mantelzorger Maringe vertelt over de zorg voor haar vrouw met jong dementie

“Ik heb me misschien nooit gerealiseerd dat ik eigenlijk 24 uur per dag mantelzorger ben”

Maringe Vogel is geboren en getogen in Middelburg en werkt al haar hele leven bij de ZB Bibliotheek van Zeeland. Samen met haar vrouw Petra woont ze in Middelburg. “We zijn altijd een heel gelukkig stel geweest en nog steeds,” vertelt ze. Ze houdt van buiten zijn, sporten en bewegen. “Ik hou van hardlopen, van fietsen, van zwemmen, van wandelingen met de hond en het liefst in de natuur.” Sinds vier jaar ondersteunt Maringe haar vrouw Petra, die Alzheimer heeft.

Op zoek naar een verklaring

“Voordat de diagnose werd gesteld, waren er natuurlijk al veel signalen. Maar als je op relatief jonge leeftijd te maken krijgt met vergeetachtigheid, ga je zoeken naar verklaringen. Dan denk je aan drukte, de overgang of een eerdere burn-out, want daar kan je ook vergeetachtig door worden. En daardoor werd het ook eigenlijk steeds een beetje weggewuifd”

Het duurde uiteindelijk zo'n drie jaar voordat duidelijk werd wat er aan de hand was. “Petra kreeg er vooral last van op haar werk. Op een gegeven moment zei ze zelf: nu wil ik het laten onderzoeken. Toen kwamen we in de medische molen en was eigenlijk vrij snel duidelijk dat het de ziekte van Alzheimer was. Dat is inmiddels alweer vier jaar geleden”

De diagnose maakte veel emoties los. “Toen we de diagnose echt van de dokter kregen, was ik aan het huilen. Maar Petra was juist opgelucht. Ze zei: ‘Nu weet ik eindelijk waar het vandaan komt en dat ik er niks aan kan doen.’ Dat moment zal ik nooit vergeten.”

Een schop onder mijn kont

Hoewel Maringe met familie, vrienden en collega's sprak over de situatie, merkte ze dat de zorg steeds zwaarder werd.

“Je loopt er toch tegenaan dat je alles moet regelen. Je werkt, je zorgt en je organiseert alles zelf. Op een gegeven moment werd het steeds zwaarder. Er is een collega geweest die mij eigenlijk een schop onder mijn kont gaf: ga eens hulp zoeken.”

Dat vond ze lastig. “Hulp vragen vond ik heel moeilijk. Maar uiteindelijk heb ik Manteling geraadpleegd. Het grappige is dat Manteling in hetzelfde gebouw zit als de ZB. Na die spreekwoordelijke schop ben ik gewoon op de deur afgestapt en heb gevraagd: kan ik even met iemand praten?”

“Op een gegeven moment werd het steeds zwaarder”

Een gesprek met iemand die begrijpt wat je doormaakt

Het eerste gesprek ervaarde Maringe als prettig en waardevol.

“Je praat met een professional die ervaring heeft en vaker met mensen spreekt die in dezelfde situatie zitten. Vrienden en familie luisteren natuurlijk ook, maar degene met wie ik toen sprak herkende veel van wat ik vertelde. Daar kon ik echt goed mee praten.”

De juiste vrijwilliger op de juiste plek

Een van de eerste wensen die Maringe uitsprak, was ondersteuning voor Petra op momenten dat zij aan het werk was.

“Het liefst wilde ik iemand bij wie Petra zich op haar gemak voelt, zodat ik met een gerust hart kon werken.”

Maringe & Anja (foto: Petra Slingenberg)



“Elly, de vrijwilligerscoördinator van Manteling, is bij ons thuis langsgekomen. Ze stelde vragen aan mij en Petra en kon zo ook onze thuissituatie inschatten. We hebben bijvoorbeeld ook een hond, dus het was ook belangrijk dat er een vrijwilliger gezocht werd die niet bang voor honden was.”

Na een kennismaking thuis ging Elly op zoek naar een passende match. “Dat ging eigenlijk best snel. Ik denk binnen twee tot vier weken.” Die match werd gevonden in Liseth. “Lisette is jonger dan Petra en ook jonger dan ik. Ze is een lieve, leuke en vrolijke dame. Ze houdt ook van wandelen en natuur. Vanaf het eerste moment klikte het ontzettend goed.”

Eén-op-één aandacht maakt verschil

De ondersteuning van Liseth betekende veel voor Petra. “Ze kon weer eens met iemand anders praten, op haar eigen tempo. Als wij ergens naartoe gaan, zitten we vaak in grotere gezelschappen. Met Liseth was ze één-op-één. Ze gingen wandelen, puzzelen of samen de stad in.”

Ook vertrouwde plekken in Middelburg kwamen voorbij. “Dan liepen ze langs Petra’s oude huis en kon ze haar eigen verhaal vertellen aan iemand die dat niet kende.”

Liseth is inmiddels 10 maanden betrokken. “Eerst kwam ze één middag in de week. Helaas is Petra wel achteruit gegaan in die periode. Nu gaat ze vaker naar de dagopvang en brengt Lisette haar op donderdag. Daardoor kan ik met een gerust gevoel aan het werk zijn.”

Op weg naar passende dagbesteding

Toen Maringe voor het eerst contact had met Manteling, was dagbesteding nog niet in beeld. “Ik had wel een casemanager, maar ik vond dat ik veel zelf kon regelen. Ik ben digitaal vaardig en kon zaken zelf uitzoeken.”

Naarmate Petra verder achteruitging, veranderde dat. “Toen liep ik opnieuw binnen bij Manteling. Daar kreeg ik tips en informatie van Anja over wat er mogelijk is. Via die gesprekken ben ik erachter gekomen welke vormen van ondersteuning er zijn.”

Tijdens zo’n gesprek kwam ook Het Tuinhuis in Koudekerke ter sprake. “Anja noemde Het Tuinhuis en daar ben ik samen met Petra gaan kijken. Vanaf het eerste moment hadden we allebei een goed gevoel. Dat is nu de dagopvang waar Petra zit.”



Liseth (links) en Petra samen op pad

Lachend de bus in, lachend weer naar huis

Inmiddels gaat Petra vier dagen per week naar Het Tuinhuis. “Het is superfijn dat dat zo op maat was. Juist omdat Petra nog jong is en dementie heeft, je belandt dan toch vaak in een groep met ouderen en dan moet het ook maar een beetje passen.”

“Ik ben er heel blij mee, vooral omdat ze er iedere dag met veel plezier naartoe gaat. ’s Ochtends stapt ze lachend in de bus en ’s middags komt ze er lachend weer uit.” Voor Maringe betekent dat veel. “Het zorgt ervoor dat ik tijdens die uren kan werken. Ik weet dat zij het fijn heeft en daardoor kan ik met een goed gevoel op mijn werk zijn.”

De zorg blijft aanwezig

“Mijn collega’s zeggen wel eens: ‘Je staat constant aan.’ Zo voelt het ook. Voordat Petra om negen uur in de bus zit, heb ik eigenlijk al een dag achter de rug. Er gebeurt veel thuis voordat ze kan vertrekken.”

“Ik ga naar mijn werk toe als ik haar heb uitgezwaaid. En ik zorg dat ik er ook weer ben als Petra thuiskomt, want ze kan niet alleen thuis zijn, dat gaat niet meer.

Constant anticiperen

De dagelijkse zorg vraagt veel aandacht en organisatie. “Voor Petra blijft elke dag nieuw. Iedere ochtend komen dezelfde vragen: wat ga ik vandaag doen, hoe laat ga ik weg? Dan leg ik uit dat de bus om negen uur komt en dat ik ervoor zorg dat alles goed gaat.”

“Ik weet inmiddels dat ik mantelzorger ben”

Mantelzorger zijn, partner blijven

Door de gesprekken met Manteling is Maringe anders gaan kijken naar haar rol.

“Misschien heb ik me nooit gerealiseerd dat ik eigenlijk gewoon 24 uur per dag mantelzorger ben. In mijn hoofd was dat ook moeilijk, want het is de liefde van mijn leven. Dan wil je helemaal niet aan het woord mantelzorger denken.”

Toch heeft ze inmiddels geleerd die werkelijkheid te erkennen. “Ik weet inmiddels wel dat ik het ben, naast de liefde die ik nog steeds voor haar heb. En dat ik daar hulp voor mag inschakelen.”

Even meedenken maakt al verschil

Wat waardeert Maringe het meest aan de ondersteuning? “Misschien toch wel de gesprekjes. Het meedenken over zorg. Even met beide voeten op de grond staan en beseffen dat de situatie is zoals die is.

“Het contact met Anja helpt haar om alles in perspectief te blijven zien.

“Als mensen mij met Petra zien, zien ze vooral een leuke vrouw die lacht. Maar ik maak natuurlijk ook heel andere dingen mee die niet iedereen ziet. Dan is het fijn om daarover met iemand te praten die begrijpt waar je doorheen gaat.”

“Vraag hulp, ook al vind je dat moeilijk”

Aan andere mantelzorgers die twijfelen om hulp te vragen, wil Maringe één duidelijke boodschap meegeven.

“Doe het. Ik ben zelf nog steeds niet heel goed in het vragen van hulp, maar het is echt nodig.”

Volgens haar is het belangrijk om zelf overeind te blijven. “Soms zeg ik wel eens: ik zit nog maar in het begin. Er komt natuurlijk nog veel meer aan. Daarom moet je ook voor jezelf blijven zorgen.”

“Daarin probeer ik een modus te vinden. Eén keer in de zoveel tijd komt de zus van Petra, zodat ik even een weekendje kan bijkomen. En ja, dat is fijn. Het vragen van hulp ook daarin belangrijk.”

“Hulp vragen? Doe het! Ik ben zelf nog steeds niet heel goed in het vragen van hulp, maar het is écht nodig.”

Met dank aan Maringe voor het vertellen van haar en Petra's verhaal! Ook dank aan Liseth en Elly voor hun inzet en toestemming om het verhaal te delen.

Herinneringen blijven maken

Hoewel Maringe weet dat de ziekte verder zal gaan, probeert ze zoveel mogelijk in het moment te leven.

“Je moet eigenlijk niet in de toekomst leven met deze ziekte. Maar ik weet wel dat er nog meer gaat komen. De ouders van Petra en haar tante hebben de ziekte ook gehad, dus ik weet wat er kan gebeuren. Maar natuurlijk wil ik zo lang mogelijk voor Petra blijven zorgen.”

Juist daarom probeert ze samen met Petra herinneringen te blijven maken.

“Aan de ene kant wil je nog zoveel mogelijk samen doen. Toevallig heb ik via een collega twee eclipsbrilletjes kunnen krijgen. Dus vanavond ga ik met haar naar het strand. Gewoon samen herinneringen maken.”

En daarnaast blijft ook tijd voor zichzelf belangrijk.

“Af en toe even niet aan de zorg denken. Iedereen vraagt altijd naar de situatie en hoe het met Petra gaat. Dan is het ook wel eens fijn om even op een terrasje te zitten, over andere dingen praten en met iets anders bezig zijn. Dat is wel fijn.”



Maringe & Anja (foto: Petra Slingenberg)

Manteling is er ook voor jou!

Na een verhaal als dat van Maringe wordt duidelijk hoe intensief mantelzorg kan zijn. Mantelzorgers staan er gelukkig niet alleen voor. Manteling biedt ondersteuning aan mensen die zorgen voor een partner, familielid, vriend of buur. Dat kan in de vorm van een luisterend oor, persoonlijk advies, informatie over voorzieningen en hulp bij het vinden van passende ondersteuning.

We denken mee met de mantelzorger én kijken naar wat er nodig is om de zorg vol te houden. Denk aan gesprekken met een mantelzorgmakelaar, praktische tips, cursussen, lotgenotencontact of de inzet van een vrijwilliger die tijdelijk ondersteuning biedt. Zo ontstaat er ruimte voor de mantelzorger om ook goed voor zichzelf te blijven zorgen.

Heb je vragen over mantelzorg of ben je benieuwd welke ondersteuning bij jouw situatie past? Neem dan vrijblijvend contact op met Manteling via telefoonnummer 0118 - 553 530, e-mailadres info@manteling.nu of kijk op www.manteling.nu.