

# Trea is er dag en nacht voor haar dementie echtgenoot Herman

Mantelzorg is zwaar. Dat merkt Trea Boekhorst (79) uit Balloo elke dag en elke nacht. Ze zorgt voor haar echtgenoot Herman (80), die lijdt aan dementie. „Je moet je weg vinden, maar dat is moeilijk.”



Herman en Trea Boekhorst. Trea is nu ongeveer drie jaar

ROSALIE MULDER

Trea is er altijd. Ze legt zijn kleren klaar, maakt zijn eten, geeft zijn medicijnen. Ze let op of Herman het tabletje echt in zijn mond stopt en doorslikt, voor ze een andere kant op kijkt. Ze probeert overdag wat met hem te kletsen. 's Avonds kiest ze een programma uit op tv voor Herman. Iets met natuur, want dat vindt hij leuk.

Herman heeft diabetes en vasculaire dementie. Trea is nu ongeveer drie jaar mantelzorg. „Het sluipt er langzaam in, het wordt steeds meer”, vertelt ze met Herman naast zich op de bank. „In het begin deed hij nog wel wat, zoals helpen met groenten snijden, de vaatwasser inruimen of even een kopje uit de kast pakken. Maar de laatste keer ging alles mis. Hij weet het niet meer.”

Vasculaire dementie wordt veroorzaakt door problemen met de doorbloeding in de hersenen. Soms lijkt Herman de vaatschade te voelen. „Dan grijpt hij naar zijn hoofd”, zegt Trea. Herman doet het voor: „Mijn hoofd doet het niet meer.”

Op bepaalde momenten kan Herman ook heel verdrietig zijn. Over dat hij niks meer kan. En wat hij hier nog doet. „Ik word soms ook heel erg verdrietig. Dan denk ik: wat kan ik hier nou mee?”, zegt Trea. Ze voelt zich ook eenzaam. „De meeste mensen snappen het niet. Ik vind het soms een heel eenzame weg. Maar dat moet ik niet hardop zeggen hoor, dan ga ik huilen.”

Trea en Herman kunnen heel open en direct tegen elkaar praten. „Als het even niet wil, dan zeggen we dat tegen elkaar. En dan houden we elkaar vast. Herman is ontzettend lief”, zegt ze. „'s Ochtends in bed blijven we soms ook even liggen. Dan geven we elkaar een knuffel.”

Veel geduld heeft Trea ook. „Ik verbaas me er zelf over hoe geduldig ik ben”, lacht ze. Als Herman tien keer hetzelfde vraagt, geeft Trea



Vrijwilliger Trienke Brink komt een keer per maand langs om koffie te drinken en te kletsen met Herman, zodat Trea een paar uur weg kan. FOTO: DUNCAN WITTING

tien keer rustig hetzelfde antwoord. „Dan zegt hij tegen mij, wat doe je dat goed.” Herman lacht terug.

Drie jaar geleden kwam er veel tegelijk op Trea af. Trea en Herman hebben twee dochters en vijf kleinkinderen; haar dochters hebben Trea geholpen met het regelwerk. Ze kregen een casemanager, die Trea en Herman begeleidt. Twee keer per dag komt er een verpleegkundige van de thuiszorg langs om hem te helpen met zijn medicijnen; 's ochtends vroeg en 's avonds moet Trea het zelf doen. En eens in de week komt een huishoudelijke hulp.

Op woensdag en vrijdag gaat Herman naar dagbesteding, die ze ook hebben geregeld via de Wet maatschappelijke ondersteuning

(Wmo). „Hij wordt dan rond half 10 opgehaald en tegen 16 uur is hij er weer. Dan moet ik zorgen dat zijn boterham in zijn tas zit en dat hij zijn medicijnen en telefoon mee heeft.” Op die dagen komt een verpleegkundige Herman ook helpen met douchen. De dagbesteding is vooral bedoeld voor Trea: dan heeft zij even pauze.

Thuiszorg aanvragen was voor Trea emotioneel moeilijk. „Ik vond het verschrikkelijk om dat te moeten vragen. Ik heb daar wel een paar weken mee gewacht: moet dat wel? Wil ik dat wel? Je zit ertegenaan te hikken. Het zijn allemaal stapjes achteruit.”

Nu loopt Trea vooral tegen het zorgplan aan. Daarin staan de afspraken over de zorg en begeleiding door de verpleegkundige. „Ik

had laatst stevige griep, toen kon ik alleen maar in bed liggen. Ik vroeg de verpleegkundige of zij even een soepje kon opwarmen voor Herman. Maar toen ik tegen 21 uur naar beneden kwam, had hij geen eten en geen medicijnen gehad. Dat staat niet in het zorgplan”, zei ze”, vertelt Trea.

„Daar heb ik best wel last van. Ik doe het altijd zelf, ik vraag het al uit nood. Maar ze mogen nog geen boterhammetje smeren.”

En dan zijn er de regelzaken en oplossingen waar Trea eigenlijk per toeval achter kwam. „Er is in het begin heel veel onduidelijk, je moet alles uitzoeken”, zegt ze. Toen Herman niet meer kon fietsen, adviseerden twee neefjes – eigenaar van een fietswinkel in Borger – een driewielaar te schaffen via de Wmo.

En toen Herman midden in de nacht achter het bed viel, hoorde ze dat 'daar lampjes voor zijn’. Dat wist Trea helemaal niet. „Nu hebben we een lampje in de douche. En achteraf dacht ik, oh ja, toen onze kinderen klein waren hadden we ook zo'n nachtlampje.”

Het vinden van alle ondersteuning vreet energie. „Het zou mooi zijn als het allemaal gewoon één pakket is. Maar de Wmo is weer wat anders dan welzijn, en welzijn is weer wat anders dan de Wet langdurige zorg (Wlz), en ga zo maar door. Dat kan wel wat makkelijker.”

Trea gaat sinds een jaar ook naar een contactgroep voor mantelzorgers van welzijnsorganisatie Impuls. Daarin adviseren en ondersteunen mantelzorgers met een partner met dementie elkaar. Eigenlijk wilde Trea daar niet heen. „In het begin vond ik het heel confronterend, ik wilde daar niks van weten. Ik was boos”, vertelt ze. „En ik begreep ook niet waarom ik naar die ellendige verhalen van andere mensen moest luisteren.”

Toch ging ze. En besloot ze haar eigen verhaal te vertellen. Eén keer was ze zo verdrietig, dat ze moest huilen. En de andere

DRE



r mantelzorg. FOTO: MARCEL JURJAN DE JONG

mantelzorgers begrepen dat. „Je hebt er toch wat aan”, zegt ze. Nu gaat Trea elke maand.

Via Impuls hoorde ze ook van respijtzorg: dan neemt een ander tijdelijk de zorgtaken van je over. In Trea's geval is dat vrijwilliger Trieneke Brink (62) uit Gasselte. Een keer per maand komt Trieneke langs om koffie te drinken en te kletsen met Herman, zodat Trea een paar uur weg kan. Trea kan dan bijvoorbeeld boodschappen doen, wandelen met een vriendin, of in de tuin werken. „Ik vind het geweldig dat zulke mensen er zijn”, zegt Trea.

„Het geeft mij ook voldoening. We zijn alle drie blij als ik weer ben geweest”, vertelt Trieneke. Want de klik met Herman is goed.

Dat is altijd afwachten: een vrijwilliger komt doorgaans eerst langs om kennis te maken, voordat diegene vaker komt. „Ik heb

nu drie keer 'opgepast' en ik heb het idee dat hij me al zeker herkent”, zegt Trieneke. „En als je dat vertrouwen over en weer hebt, dan gaat Trea met een veilig gevoel weg.”

Zelf heeft ze voor haar dementerende moeder gezorgd. „Dus qua bagage heb ik wel wat mee”, vertelt ze.

Trieneke doet dit nu ongeveer twee jaar. Dit is haar derde gezin: als een partner met dementie wordt opgenomen in een verzorgingshuis of overlijdt, dan stopt het vrijwilligerswerk voor Trieneke ook. „Bij alle drie de gezinnen waar ik geweest ben, merk ik dat de echtgenoten erg zorgzaam zijn. Ik ben ook bij Trea wel eens bang dat het heel zwaar is en dat ze eraan onderdoor gaat. Je probeert toch zo lang mogelijk je partner thuis te houden.”

Trea's kinderen hebben de dagbesteding en contacten bij Impuls geregeld, omdat ze vinden dat Trea als mantelzorgster overbelast wordt. En zelf vindt Trea dat eigenlijk ook wel. „Mijn kinderen zeggen: 'Je moet het beter aangeven wanneer je hulp nodig hebt. Je doet alles zelf en je wil alles zelf'. En misschien ben ik ook wel zo.”

Maar, zegt Trea: „Ik vind het ook niets meer dan mijn plicht. Je hebt een leven met z'n tweeën opgebouwd, dus dan moet je dit doen. Ook al gaat het soms ten koste van mezelf.”

Ze zou eigenlijk wel willen dat er meer hulp is. Maar daar hebben zorgverleners simpelweg geen tijd voor, denkt Trea. „Het beroerdste vind ik dat je nooit meer helemaal weg kunt. Gewoon een weekje weg, bijvoorbeeld. Je kunt niet gemist worden, je kunt nooit ziek zijn. Het is nooit rustig en je koopt altijd op je tenen.”

Trea heeft de laatste jaren dan ook veel van haar hobby's en sociaal leven moeten inleveren. „De zin voor leuke dingen is er niet meer, omdat je te vermoeid bent naast het zorgen”, vertelt ze.

Ze heeft nog wel een creatieve hobby: van keien knutselt ze schaapjes, die ze bij haar



„De zin voor leuke dingen is er niet meer, omdat je te vermoeid bent naast het zorgen.” FOTO: MARCEL JURJAN DE JONG

huis verkoopt. „Dat is echt mijn uitlaatklep.”

Binnenkort gaat Trea met de casemanager bespreken hoe ze zorg kan aanvragen vanuit de Wlz, wat ze nu nog vanuit de Wmo doet: de overgang van de ene naar de andere wet is nodig als de zorg intensiever wordt. Dat heeft ze van de contactgroep geleerd. „Dan kun je vooraf al bedenken wat je wil voor als het zover is dat hij niet meer thuis kan wonen”, legt Trea uit. Dat is haar grootste angst. „Ik hoop dat ik hem niet weg hoef te brengen.”

„Nee hoor”, sust Herman vanaf de bank. „Ik ga nergens heen.”

## ‘Trek aan de bel’

Welzijnsorganisatie Impuls biedt mantelzorgondersteuning voor inwoners van de gemeente Aa en Hunze. Impuls helpt met formulieren invullen en verzorgt trainingen (zoals mindfulness) en bijeenkomsten. Carin de Jonge is mantelzorgconsulent bij Impuls en begeleidt ook Trea Boekhorst. „Mantelzorgers kunnen goed voor naasten zorgen, maar verwaarlozen zichzelf vaak”, merkt ze. De Jonge leidt onder meer de contactgroep voor mantelzorgers met een partner met dementie. De groep bestaat uit acht mantelzorgers. „Ze komen allemaal de eerste keer binnen met het idee: 'men zegt dat het heel goed voor me is, maar ik zeg niks en doe niet mee'”, ziet De Jonge. „Tijdens het gesprek hebben ze dan allemaal een emotioneel moment, waarin ze zich toch gesteund voelen.” Van respijtvrijwilligers zoals Trieneke Brink zijn er nu zeven. „Ik heb er eigenlijk te weinig. Het is vaak toch bij zware situaties”, zegt De Jonge. Ze heeft weinig zicht op de behoefte van mantelzorgers, omdat zij vaak (te) laat om hulp vragen.

Ze heeft dan ook een oproep aan mantelzorgers: „Meld je aan bij een welzijnsorganisatie in je gemeente, trek aan de bel. Het is zonder kosten en je hebt geen indicatie nodig. Het is moeilijk, maar vraag om hulp, want dan kun je het langer volhouden.”

## Dag van de Mantelzorg

Volgens vereniging MantelzorgNL gaven 1 op de 3 Nederlanders van 16 jaar en ouder in 2019 mantelzorg. Dat zijn ongeveer 5 miljoen mantelzorgers. De vereniging heeft 10 november uitgeroepen tot Dag van de Mantelzorg. Deze dag staat dit jaar in het teken van de regeldruk: MantelzorgNL spreekt van brieven met onbegrijpelijke taal, een berg formulieren, ingewikkelde regels, niet weten waar je precies moet zijn en met tientallen zorgprofessionals en organisaties te maken krijgen. Volgens de organisatie zijn mantelzorgers te druk met regelen. Het kost mantelzorgers gemiddeld 4 uur per week, stelt MantelzorgNL. De organisatie is daarom een petitie gestart om de regelgeving te vereenvoudigen.

“  
DE MEESTE MENSEN  
SNAPPEN HET NIET.  
IK VIND HET SOMS EEN  
HEEL EENZAME WEG.  
MAAR DAT MOET IK NIET  
HARDOP ZEGGEN HOOR,  
DAN GA IK HUILEN.



mantelzorgconsulent bij Impuls en begeleidt ook Trea Boekhorst.

„Mantelzorgers kunnen goed voor naasten zorgen, maar verwaarlozen zichzelf vaak”, merkt ze.



Carin de Jonge, mantelzorgconsulent bij Impuls, legt de mantelzorgondersteuning uit aan Trea Boekhorst. Foto: Marcel Jurian de Jong

De Jonge leidt onder meer de contactgroep voor mantelzorgers met een partner met dementie.