

En... Hoe gaat het met u?



Ouderen

En... Hoe gaat het met u?

Introductie

Dementie is een ziekte die grote gevolgen heeft, niet alleen voor degene die erdoor getroffen wordt, maar ook voor familie en vrienden.



Deze folder richt zich op tips en adviezen voor partners, kinderen en andere mantelzorgers die te maken hebben met de zorg voor een thuiswonende dementerende.

Hoe gaat het met u?

Een vraag die wellicht niet vaak genoeg gesteld wordt. Doorgaans gaat de aandacht uit naar de oudere die dementerend is terwijl u zich als partner, kind of andere mantelzorger evenzeer belast kunt voelen. Daarom vinden wij het belangrijk deze vraag nu aan u te stellen. Het omgaan met een dementerende is immers een zware en ingrijpende taak. De zorg die dag en nacht duurt, kan zowel lichamelijk als geestelijk slopend zijn. Het hangt mede van uw lichamelijke en geestelijke gezondheid en uithoudingsvermogen af of uw dementerende partner, ouder of familielid lang thuis kan blijven. Maar het gaat niet alleen om het belang van de dementerende. Het gaat ook om uzelf en misschien uw gezin. Hoe kunt u omgaan met de veranderingen waarmee u te maken krijgt? Hoe houdt u de zorg vol, zonder er zelf aan onderdoor te gaan? Wanneer u de zorg heeft over een dementerende doet u er goed aan op uzelf te passen. Daarom gaat deze voorlichtingsfolder uitsluitend over u.

U hebt al heel wat achter de rug

Het duurt soms een hele tijd voordat u langzaam beseft dat er bij de dementerende misschien meer aan de hand is dan gewone vergeetachtigheid. In het begin worden foutjes door de omgeving of uzelf goed gepraat met een opmerking zoals: "Wanneer je al zo oud bent ...". Soms wordt de ernst onderschat. Een enkele keer is er ergernis of onbegrip over het vreemde gedrag. Maar dan komt de twijfel. Binnen de familie kan verschil van mening ontstaan. Sommigen vermoeden dat er iets ernstigs aan de hand is. Anderen ontkennen dat misschien. Dat komt omdat de toestand van de dementerende de ene dag heel anders kan zijn dan de andere dag. Er kunnen moeilijkheden en irritaties optreden in de omgang, zowel bij de dementerende als bij de familie. Er kunnen spanningen en onbegrip ontstaan. Tegen die tijd wordt gewoonlijk een arts geraadpleegd. En na verloop van tijd komt het hoge woord eruit: "uw familielid lijdt aan dementie."

Accepteren is moeilijk

Wanneer u het bericht krijgt dat uw partner, ouder of familielid dementerend is, kan er van alles door u heen gaan. Gevoelens van ontkenning, boosheid en verbittering kunnen naar boven komen. Vragen zoals: waarom hem of haar en u dit moet overkomen. Gevoelens van opstandigheid, onzekerheid, van angst voor de toekomst en voor alles wat komen gaat. Onverwerkte frustraties van vroeger komen soms terug. Het zijn allemaal normale vragen en gevoelens. Het is belangrijk dat u deze vragen uitspreekt tegen vertrouwde mensen, familieleden, goede burens of hulpverleners die bij u thuis komen. Het kan u helpen bij de acceptatie en om tot rust te komen.

Isolement voorkomen

U wilt uw partner, ouder of familielid beschermen tegen de reacties van buitenstaanders. Er gebeuren misschien dingen die u liever niet met anderen deelt. Gevoelens van schaamte kunnen voorkomen. Uit respect en liefde voor de dementerende kan het gebeuren dat u zich samen met de dementerende gaat isoleren. Kennissen worden minder uitgenodigd en burens die u even willen bezoeken krijgen te horen dat "vader net slaapt" of "dat het nu niet zo goed uitkomt." Het komt ook veel voor dat burens en kennissen wegblijven. Soms uit onwetendheid en onbegrip. Ze begrijpen niet wat er aan de hand is en hoe ze moeten reageren.

Ook u, die de dagelijkse zorg heeft over een dementerende, kunt geïsoleerd raken. Omdat u de dementerende niet alleen durft te laten, gaat u bijvoorbeeld niet meer naar verenigingen

waarvan u voorheen met plezier lid was. U komt misschien alleen nog op straat om snel even boodschappen te doen. Dat is jammer want u zult merken dat u het contact met anderen niet missen kunt. U hebt mensen nodig met wie u over uw verdriet en uw zorgen kunt praten. U wilt ook wel eens uw verhaal kwijt. Bovendien hebt u mensen nodig om mee te overleggen. Er moet veel geregeld worden en u zult vaak het gevoel hebben voor alles alleen te staan. Tenslotte hebt ook u mensen nodig om u te helpen.

Veranderde relatie en andere rollen

U zult er aan moeten wennen dat de omgang en relatie met uw dementerende partner, ouder of familielid anders wordt. Waarschijnlijk had u vroeger een fijne gesprekspartner aan hem of haar, kon u uw zorgen delen of uw verdriet kwijt. Hij of zij was mogelijk een vriend voor u. Nu is dat anders. Een luisterend oor voor uw zorgen is er meestal niet meer. U staat er opeens alleen voor.

Taken en rolverdelingen veranderen. U moet nu taken overnemen die vroeger door de ander werden gedaan. Geldbeheer, koken, klussen in huis of de was doen. Als zoon of dochter krijgt u eveneens een andere rol. Het kan een vreemde ervaring zijn plots de verzorgende van uw eigen vader of moeder te zijn. Degene die u heeft opgevoed, waar u tegenop keek, wordt steeds afhankelijker van u.

Wanneer u een goede relatie had met uw partner, ouder of familielid, zijn bovenstaande veranderingen vaak al moeilijk en pijnlijk. Wanneer de relatie voorheen echter minder goed was, is het opnemen van de verzorgende rol mogelijk nog veel moeilijker. U kunt ernstig in 'de knoop' met uzelf raken wanneer u uw ouder, partner of familielid moet verzorgen terwijl u daar boosheid bij voelt. Het is belangrijk deze gevoelens bij uzelf te onderkennen. Het kan opluchten daar met anderen over te praten.

Leren omgaan met dementerenden

Niet iedereen heeft zomaar ervaring in het omgaan met dementerenden. U waarschijnlijk ook niet. U bent zomaar ineens voor die opgave gesteld. En nu moet u maar zien hoe u het redt. Er is niemand die u kan leren zo met de dementerende om te gaan dat er geen omgangsproblemen meer zijn. Maar inmiddels is wel veel bekend over hoe beter wel of beter niet met dementerenden om gegaan kan worden. Goede omgagsadviezen kunnen veel onnodig leed voorkomen. Daarom raden wij u aan kennis te nemen van die omgagsadviezen. U kunt uw hulpverleners vragen naar een goed boek of brochure, of u kunt een bezoek brengen aan de openbare bibliotheek.

Meer hulp nodig?

Steunpunt Mantelzorg verzorgt maandelijkse inloopbijeenkomsten in regio Parkstad. Meer informatie vindt u op www.mantelzorgparkstad.nl

Daarnaast zijn er in de regio zorginstellingen die gespreksgroepen organiseren voor familieleden van dementerende ouderen die thuis of in een verzorgingshuis wonen. (www.hulpbijdementie.nl)

Ook zijn er op diverse plekken 'Alzheimercafés', dit zijn ontmoetingsavonden voor mensen met dementie, mantelzorgers, vrienden, hulpverleners en andere belangstellenden. (www.alzheimer-nederland.nl)

Mondriaan biedt mantelzorgers van mensen met een psychische aandoening gratis online ondersteuning. Deze zelfhulptraining heet 'Betrokken Omgeving'. (www.mondriaan.eu)

Voor meer informatie hierover kunt u zich altijd wenden tot uw hulpverlener.

Alleen gaat het niet

Na verloop van tijd heeft de dementerende dag en nacht aandacht en zorg nodig. De klok rond, alle dagen van de week. Dat kan niemand alleen volhouden. Het is niet alleen belangrijk dat u tijd voor uzelf blijft nemen, maar ook dat u, als dat nodig wordt, hulp inroept. Dat is niet zo gemakkelijk. De dementerende wil vaak geen hulp en al zeker niet van een vreemde. Uzelf aarzelt misschien hulp van 'vreemden' te vragen. U wilt het zolang mogelijk zelf doen. Bovendien wilt u uw partner, ouder of familielid beschermen tegen 'blikken van de buitenwereld'. Dat is heel begrijpelijk. Maar voortdurend alle aandacht en zorg geven kan niemand alleen aan. Vanuit onze ervaring raden wij u aan tijdig hulp thuis in te schakelen. Ook kan dagbehandeling voor een dementerende een mogelijkheid zijn. Dit houdt in dat hij of zij één of meerdere dagen per week naar een dagbehandeling in een verpleeghuis gaat. Dit geeft u de mogelijkheid wat tijd voor uzelf te hebben. Natuurlijk is andere hulp ook welkom. Een buurvrouw of vriend of kennis die een paar uur komt oppassen om u de gelegenheid te geven naar de kapper te gaan, een paar boodschappen te doen of even uit te blazen tijdens een wandeling.

Toch een opname

Veel dementerenden gaan uiteindelijk toch naar een verpleeghuis. Wellicht hebt u als partner, kind of ander familielid in het begin van het ziekteproces gezegd en soms zelfs beloofd hem of haar nooit naar een verpleeghuis te brengen. Maar de zorg- en verpleegbehoefte kan zo groot worden dat het thuis niet meer kan. Vaak bent u tegen die tijd aan het einde van uw Latijn. Iemand die u soms jaren verzorgd hebt, met wie u lief en leed hebt gedeeld, overdragen aan de zorg van een verpleeghuis is een grote stap. Een beslissing die pijn doet, ook wanneer u weet dat het onvermijdelijk is. Misschien helpt het wanneer u weet dat veel mensen die in een verpleeghuis worden opgenomen daar snel wennen. In het algemeen voelt de dementerende zich thuis in de rustige, vriendelijke tolerante sfeer die er heerst. Natuurlijk ziet u als familielid en zorgverlener ook dingen die minder goed gaan of die u liever anders zou zien. Maar veel dementerenden voelen zich na korte tijd op hun gemak in het verpleeghuis. Je hoort mensen wel eens zeggen: "Als moeder thuis zo gemakkelijk zou zijn geweest als hier, had zij niet hoeven te gaan".

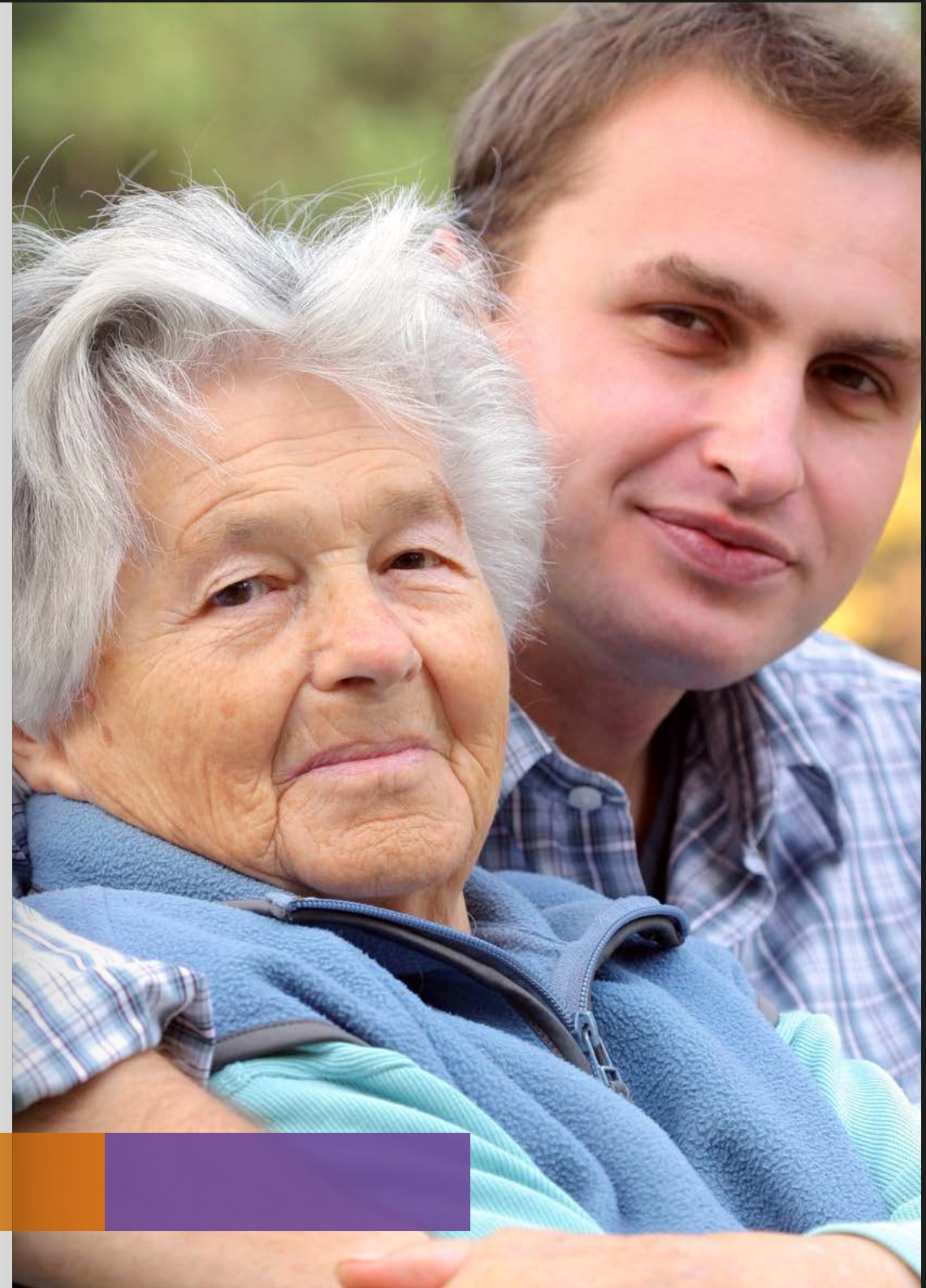
Achterblijven in het lege huis

De dementerende die naar het verpleeghuis is gegaan, laat een leegte achter. De constante zorg, zeven dagen per week, valt ineens weg. U zult enige tijd niet goed raad weten met uw handen, uw tijd of uw gevoel. Gevoelens van twijfel: "Was het echt onvermijdelijk?" Gevoelens van schuld: "Ik had me meer in hem of haar moeten inleven". Gevoelens van schaamte: "Wat zullen de mensen zeggen?" Tegelijkertijd heeft u gevoelens van opluchting en ook dat kan onbehagelijk voelen.

Het overdragen van de zorg aan anderen moet verwerkt worden. Al die gevoelens zijn normaal. Het is goed ze uit te spreken tegen mensen die u trouw gebleven zijn en u geholpen hebben tijdens jaren van verzorging thuis.

Op bezoek in het verpleeghuis

Na opname in een verpleeghuis ontstaat thuis een leegte. Wanneer u niet in het verpleeghuis bent, zijn uw gedachten toch vaak juist daar. Een bezoek aan het verpleeghuis gaat vaak gepaard met tegenstrijdige gevoelens. Misschien ervaart u de opname alsof u gefaald heeft. Dit maakt u onzeker. Het overlaten van de zorg van uw partner, ouder of familielid aan vreemden geeft een gevoel van machteloosheid. Soms speelt kwaadheid en bezorgdheid een rol, want de beste zorg is immers niet goed genoeg voor iemand die u zo lang verzorgd hebt. Wij adviseren u om enige afstand te nemen. Om de zorg voor uw familielid inderdaad aan anderen over te laten.



De draad van het leven weer oppakken

Wanneer u iemand gedurende jaren verzorgd hebt en deze zorg overdraagt, verliest u ook. Het kringetje van kennissen en vrienden is vaak heel klein geworden. In veel opzichten komt u alleen te staan. Naar de kinderen gaan, een boek lezen of de schouwburg bezoeken, het is er vaak al jaren niet meer van gekomen. De draad van het leven weer oppakken is, zeker wanneer u al wat ouder bent, niet zo gemakkelijk. Vooral omdat u met uw gedachten vaak bij de dementerende bent. Hopelijk hebt u een paar mensen in uw omgeving die niet alleen samen met u op bezoek gaan in het verpleeghuis, maar die ook samen met u de draad van het leven willen oppakken.

Aan het begin van deze brochure stelden wij de vraag: "Hoe gaat het met u?"

Wij hopen dat deze folder een eerste aanzet is om ook eens aan uzelf te denken. Mogelijk nodigt deze folder u uit om met anderen verder van gedachten te wisselen over uzelf en uw zorg voor de dementerende.

Hebt u meer vragen?

Wellicht hebt u meer vragen dan deze folder kan beantwoorden of roept de folder nieuwe vragen op. Aarzel niet om deze te stellen. We staan u graag te woord.

Contactgegevens Mondriaan Ouderen

Locatie Heerlen
Kloosterkensweg 10
6419 PJ Heerlen
T 088 506 63 63

Locatie Maastricht
Vijverdalseweg 1
6226 NB Maastricht
T 088 506 63 63

Over Mondriaan

Mondriaan is een instelling voor geestelijke gezondheidszorg in Limburg. Jaarlijks bieden we zorg aan duizenden mensen. We hebben speciale behandelingen voor kinderen, jeugdigen, volwassenen en ouderen (65+) met psychische of psychiatrische klachten en voor mensen met verslavingsproblematiek. Daarnaast biedt Mondriaan forensische psychiatrie. Onze belangrijkste taak is mensen te helpen die door psychische aandoeningen gedurende kortere of langere tijd belemmerd worden in hun welzijn en functioneren. Ons uitgangspunt daarbij is: thuis als dat kan, opgenomen als dat echt moet. Onze aanpak is oplossings- en samenwerkingsgericht en zoveel mogelijk op de persoon afgestemd. Mondriaan is één van de grotere werkgevers in Limburg. We zijn een erkend opleidingsinstituut voor psychiaters, psychologen en verpleegkundig specialisten. Opleiden en wetenschappelijk onderzoek staan in dienst van het continu verbeteren van onze zorg, op basis van de nieuwste inzichten. Op www.mondriaan.eu vindt u meer informatie.

Postbus 4436
6401 CX Heerlen

www.mondriaan.eu

© Mondriaan april 2019