

Thuiszorgondersteuning Dementie Foton
Regionaal Dienstencentrum Zonnewende
initiatieven van Familiezorg West-Vlaanderen vzw



®

Verantwoordelijke uitgever:

Familiezorg West-Vlaanderen vzw

✉ Biskajersplein 3
8000 Brugge
☎ 050 33 02 70
📧 info@familiezorg-wvl.be
www.familiezorg-wvl.be

**Tips voor mantelzorgers van
personen met dementie**

update 2011

Regionaal Dienstencentrum Zonnewende

Biedt ondersteuning van de thuiszorg door informatie en documentatie, advies, vorming, ergotherapie aan huis voor zorgbehoevenden en mantelzorgers, ondersteuning van vrijwilligerswerk.

✉ Regionaal Dienstencentrum Zonnewende

Kerkstraat 15

8700 Tielt

☎ 051 40 44 85

📠 051 40 78 82

📧 rdc.zonnewende@familiezorg-wvl.be

www.familiezorg-wvl.be

Thuiszorgondersteuning en Expertisecentrum Dementie

Foton

Biedt informatie, ondersteuning en thuisbegeleiding i.v.m. de zorg voor personen met dementie.

- ✉ Expertisecentrum Dementie Foton
Biskajersplein 2
8000 Brugge
- ☎ 050 44 67 93
- 📠 050 34 11 63
- 📧 foton@familiezorg-wvl.be



Inleiding

Wanneer iemand in de familie lijdt aan dementie, gaat terecht veel aandacht naar de omgang en de opvang van de persoon met dementie.

In deze brochure echter willen we specifiek stilstaan bij de beleving van de mantelzorg, van diegene(n) die de dagelijkse zorg op zich neemt. De persoon met dementie kan een partner, een ouder, een broer of zus of een ander familielid zijn. Uiteraard heeft deze zorg veel facetten en geeft iedereen die zorg die bij hem of haar past, naargelang zijn of haar mogelijkheden.

Waarom die aandacht voor de mantelzorg?

Zorgen voor iemand met dementie vraagt een heel specifieke houding en deskundigheid, vergt heel wat energie, geduld en inlevingsvermogen.

Daarnaast wordt van de mantelzorg ook verwacht dat hij meer en meer allerlei praktische taken gaat overnemen.

Tenslotte gaat het nog altijd over een familielid waarmee je in het verleden een heel specifieke band hebt opgebouwd en die nu meer en meer van jou afhankelijk wordt.

Dit gebeuren raakt je als mantelzorger op heel wat manieren. Je leven ondergaat een verschuiving, niets is meer zoals het vroeger was. De toekomst is één groot vraagteken.

Je wordt overspoeld door allerlei gevoelens, gedachten en belevingen waarmee je niet altijd terecht kan bij mensen.

In deze brochure willen we die aandacht geven aan de mantelzorger waar hij of zij eigenlijk wel recht op heeft. We hopen dat je je als mantelzorger mag bemoedigd en gesteund weten in de zware taak die je op je neemt. We hopen dat je erkenning en waardering mag vinden. We reiken je ook telkens een paar tips aan die je misschien kunnen helpen om de zorg zo lang mogelijk uit te houden en er een zin aan te geven.

Deze tekst vormde de basis voor de 6^e brochure in de reeks Circle of Care van de Vlaamse Alzheimer Liga en werd geschreven door medewerkers van Thuiszorgondersteuning Dementie Foton, in samenwerking met Regionaal Dienstencentrum Zonnewende, initiatieven van Familiezorg West-Vlaanderen vzw.

Maar als de liefde en de genegenheid de bovenhand halen, zal de pijn misschien te dragen zijn...

1. Rouwverwerking

Geconfronteerd worden met dementie in de familie brengt een soort crisis teweeg: je komt op een punt waarop verandering en scheiding voor de deur staan. De gevoelens waar je doorheen gaat, gelijken op wat je doormaakt bij een rouwproces.

Alleen, de persoon met dementie is nu nog in leven en toch merk je dat hij of zij langzaam van je wegglijdt. Door de karakterveranderingen, de stoornissen in het geheugen, het verlies van vaardigheden is het misschien niet meer dezelfde persoon zoals jij hem altijd gekend hebt. Hij wordt een nabije vreemde voor jou.

Dit aanvoelen brengt vaak een gevoel van kwaadheid teweeg: kwaadheid op de ziekte en wat jou overkomt. ("Waar hebben wij dat aan verdiend? Waarom overkomt ons dat?") Soms uit zich dat in kwaad zijn op de behandelend arts ("Hij moest ons dat veel vroeger gezegd hebben dat moeder aan dementie lijdt") of

andere hulpverleners (“Moeder wordt niet goed verzorgd”) en meestal ben je ook kwaad op diegenen die het dichtst bij jou leven en wonen. Eén verkeerde opmerking en de stop vliegt van de ketel.

Vaak denk je ook dat de diagnose toch niet correct gesteld is. Je hoopt dat het proces toch nog omkeerbaar zal zijn. Je eist normaal gedrag van de persoon met dementie (“Waarom wil je nu toch steeds naar bed? Ik heb je toch al 5 keer gezegd dat het pas middag is!”), je stelt herhaaldelijk vragen om zijn geheugen te testen (“Wat hebben we vanmiddag gegeten?”) of je interpreteert het gedrag van de persoon met dementie als kwade wil (“Hij doet dit express om mij te pesten”).

Soms zijn er momenten waarop ook jij als mantelzorger angstig bent: angst om wat jou nog allemaal te wachten staat, angst omwille van het verlies van oude zekerheden en vaste rollenpatronen, angst om de dag van morgen.

Relaties tussen mensen worden in het aanschijn van dementie tot hun ware proporties herleid.

Maskers vallen weg en je wordt als het ware transparant voor elkaar. Dit biedt de kans om te werken aan de band tussen familieleden. Sommigen vinden een begin van waardering voor elkaar door het zien van de inspanningen en de zorg van elkeen, anderen versterken het gevoel van samenhang, weer anderen herontdekken de kracht van familiebanden.

Voor heel wat families liggen hier ook kansen tot herstel van fouten en kwetsuren uit het verleden. Het is immers nooit te laat om uit te spreken wat voorheen onbesproken bleef, om uit te drukken wat voorheen onmogelijk leek. Een kleine stap maakt het begin van iets nieuws mogelijk.

Altijd zullen er in het samenzijn van mensen onvolkomenheden zijn, ook in het samenzijn en samen zorg dragen voor mensen met dementie.

zijn kwetsbaarheid en jijzelf als mantelzorger kijkt voortdurend als in een spiegel. Door de reacties van de persoon met dementie krijg je ook zicht op je eigen gedragingen, je eigen gevoelens, je dromen en verlangens, maar ook op je grenzen en je kleine kanten. Je wordt hierdoor als het ware op jezelf teruggeworpen. In deze spiegel durven kijken, kan jezelf als mens verrijken en je groeikansen aanbieden. Daar durven op ingaan en je hart openen, kan je als mens alleen maar mooier maken. Velen leren onvermoede kanten en kwaliteiten van zichzelf kennen en herontdekken de tederheid als uniek middel tot communicatie en contact met hun familielid.

Anderen vinden in het zorgen voor de persoon met dementie een zinvolle en betekenisvolle invulling van hun leven. Het geeft hun leven inhoud en diepte. Geven aan andere mensen is immers één manier om jezelf als waardevol te ervaren. In de verbinding met andere mensen word je immers meer en meer jezelf én medemens.

Je zit met heel wat vragen waarop je geen antwoord weet en dat brengt ongetwijfeld angst met zich mee.

Vroeg of laat komen ook de tranen: verdriet om het gemis, om de pijn van het afscheid nemen. Tranen zoeken altijd een weg naar buiten en maken je hart open. Het is bevrijdend te kunnen wenen om wat je zo verdrietig maakt.

Je bent immers wie je zo kostbaar en dierbaar is, stilletjes aan het verliezen.

Veel mantelzorgers krijgen ook te maken met gevoelens van onzekerheid ("Doe ik het wel goed?") en jaloezie op anderen ("De burens gaan nog samen op reis naar Tenerife. Waarom kunnen mijn vrouw en ik dat niet meer?") Soms wens je je familielid met dementie wel dood. Je wil hem immers sparen voor de verdere aftakeling. Deze gedachten brengen vaak schuldgevoelens teweeg.

Af en toe slaag je er hopelijk in om het gebeuren een plaats te geven in je leven, om te aanvaarden wat onvermijdelijk is, om te zoeken naar mooie momenten in het samenzijn met je familielid en om betekenis en zin te geven aan wat jou overkomt.

Mensen met dementie geven jou door hun dementie de kans om afscheid van hen te nemen terwijl ze er nog zijn.

Al deze gevoelens wisselen elkaar vaak in een sneltempo af en keren ook herhaaldelijk terug. Het is goed er bij stil te staan en ze uit te spreken tegenover mensen die je een veilig en vertrouwd gevoel geven. Dan sta je er even niet alleen voor en kan je de nodige energie opdoen om verder te gaan. Praten versterkt ook je draagkracht en in een gesprek kom je vaak op het spoor van creatieve ideeën, eigen gevoelens en motieven en je drijfveer om de zorg op te nemen.

laten opnemen betekent niet dat er een einde komt aan de zorg. Je krijgt dan wel de kans om op een andere manier zorg te dragen. Misschien ben je door de ontlasting van de praktische taken nu beter in staat om aandacht te schenken aan de kwaliteit van je ontmoeting met je familielid met dementie.

6. Kansen en mogelijkheden door en dankzij dementie

Misschien een wat verrassende aanhef...

Dementie is en blijft een verschrikkelijke ziekte die de mens en zijn "liefste omgevers" treft in de kern van hun mens-zijn. Het gevecht met de ziekte zal altijd een verloren strijd zijn. Je raakt diegene kwijt die je zo dierbaar is en de persoon met dementie raakt de verbinding met zichzelf en zijn naasten eveneens kwijt. Toch biedt het ziekteproces ook kansen aan wie er zich voor open stelt. Je ontmoet de persoon met dementie in

Wanneer jij er even een paar dagen tussenuit wil kan je beroep doen op een kortverblijf. Heel wat rust- en verzorgingstehuizen bieden die mogelijkheid aan. Je kan dan je familielid met dementie voor een paar dagen tot een paar weken laten opnemen terwijl jij wat op adem kan komen.

In sommige regio's kan je ook kiezen voor nachtopvang. Deze ondersteuningsvormen zijn bedoeld om de persoon met dementie zo lang mogelijk in zijn vertrouwde milieu te kunnen laten verblijven. Zo lang mogelijk thuis blijven is immers de wens van de meeste mensen.

Sommigen kunnen hun dierbare thuis verzorgen tot op het einde. In deze fase kan je ook altijd beroep doen op de palliatieve thuiszorgdiensten.

Wanneer je alle mogelijkheden benut hebt en na grondig overleg, kan het gebeuren dat je toch de stap moet zetten naar een definitieve opname in een rust- en verzorgingstehuis. Aan deze keuze zal altijd een verwerkingsproces aan vooraf gaan. Doch je familielid

Tips

- Laat je gevoelens bij jezelf toe: ze zijn niet goed noch slecht.
- Neem af en toe de tijd om stil te vallen.
- Vergelijk wat jou overkomt niet met wat anderen overkomt: elke situatie is uniek.
- Vertel je gevoelens aan wie je meest vertrouwt.
- Contact nemen met mensen die hetzelfde meemaken, geeft je een gevoel van herkenning.
- Speel geen verstoppertje met je familielid met dementie: ook zij gaan een rouwproces door.
- Goede en kwade dagen zullen er altijd zijn.
- Niemand geneest van pijn door er van weg te lopen.
- Door de pijn gaan, kan helend zijn.

2. Schuldgevoelens

Als dementie je leven binnensluipt, keert dit heel je leven om. Er wordt van jou enorm veel tact, geduld, inlevingsvermogen, aanpassingsvermogen gevraagd. Je voelt je vaak onzeker en machteloos en je weet soms niet wat de beste manier is om met de persoon met dementie om te gaan.

Je kan dan ook vaak geplaagd worden door schuldgevoelens. “Doe ik wel genoeg?”, “Moet ik niet nog meer geduld hebben?” Je neemt het jezelf kwalijk als je al eens je geduld verliest, en je voelt je vaak verantwoordelijk voor het welbevinden van je d familielid met dementie. (“Ik moet maken dat moeder altijd tevreden is.”) Bovendien zit je vaak gevangen tussen allerlei zorgen en verwachtingen: de zorg voor je ouder of partner met dementie, je werk, je eigen kinderen of kleinkinderen, je hobby's, je sociale contacten. Vaak weet je niet waar eerst gesprongen en heb je het gevoel op zoveel domeinen te falen. Soms zit je ook met

Wil je advies, info of ondersteuning van een deskundige, kan je altijd terecht bij het Expertisecentrum Dementie van uw streek, of bij de Alzheimer telefoon.

Thuiszorgorganisaties bieden je de mogelijkheid om even de zorg aan anderen over te laten. Een deskundig verzorgende kan aan huis komen om de huishoudelijke en persoonsgebonden taken over te nemen of ondersteuning te bieden.

Overal vind je tevens oppasdiensten waarbij een vrijwilliger enkele uren de oppas verzekert bij je d familielid met dementie.

Thuisverpleegkundigen kunnen langs komen om verpleegkundige taken uit te voeren. (toedienen medicatie, hygiënische zorgen, wondverzorging,...)

In de dagverzorgingscentra kan je familielid met dementie terecht om een deel van de dag of de ganse dag door te brengen onder deskundige begeleiding.

5. Ondersteuningsmogelijkheden

Informatie inwinnen en zicht krijgen op het ziekteverloop kan helpend zijn in de omgang met de persoon met dementie. Daardoor krijg je het gevoel dat je wat meer greep krijgt op de ziekte, alhoewel dementie altijd een grillig en onvoorspelbaar verloop kent. In de diverse bibliotheken in uw regio, de bibliotheken van de Expertisecentra Dementie (070/ 247 777), De Alzheimer Liga (014/ 43 50 60 of 0800/ 15 225), diverse vormingsmomenten die door allerlei organisaties en thuiszorgdiensten georganiseerd worden, in de media, op de website www.dementie.be kan je steeds terecht voor correcte en deskundige informatie.

Zoek je lotgenotencontact, dan kan je ook terecht bij de praatgroepen van de Alzheimerliga of op de "Dementiecafés" die overal regionaal georganiseerd worden.

onverwerkt verdriet uit het verleden of neem je je ouder of partner iets kwalijk wat vroeger gebeurd is en deze gedachten maken soms dat je je schuldig voelt.

Soms zit je ook met een aantal foppende gedachten: "Alleen ik kan de beste zorgen geven." "Er wordt van mij verwacht dat ik elke dag naar vader ga", "Ik mag niet moe zijn anders denken de burens dat ik het niet meer aankan." Deze onrealistische eisen aan jezelf maken soms dat je je schuldig voelt als je er niet kan aan beantwoorden.

Tips

- Probeer je schuldgevoelens uit te spreken.
- Ga na of je gedachten wel altijd kloppen met de realiteit.
- Sta jezelf toe af en toe fouten te maken.
- Wees mild voor jezelf.

- Stel je eisen naar jezelf niet te hoog: ook jij bent beperkt in je mogelijkheden.
- Zoek hulp als je verstrikt raakt in je schuldgevoelens.
- Relaties zijn altijd ambivalent: mensen mogen eens ruzie maken of het oneens zijn met elkaar.

3. Invloed op de relaties

Bij dementie, meer dan bij om het even welke andere ziekte, komen de oude vertrouwde rollenpatronen en omgangsvormen tussen mensen op de helling te staan. Geleidelijk aan moet je taken en rollen opnemen die je niet zo vertrouwd zijn. De persoon met dementie moet heel wat zaken uit handen geven en jij moet ze noodgedwongen opnemen. Deze rolverschuiving brengt vaak spanningen met zich mee.

Ook de onderlinge verhoudingen ondergaan wijzigingen: als jij altijd de volgzame was in de relatie moet jij nu de leiding nemen. Kinderen ervaren deze rolovername bij een ouder met dementie als heel ingrijpend: je bent

- Probeer zelf creatief te zijn in het vinden van oplossingen voor mogelijke problemen.
- Neem geregeld tijd voor jezelf en laat jezelf eens verwennen: met jezelf wegcijferen haal je je moeilijkheden op de hals.
- Zoek ontspanningsmogelijkheden en laat de zorg dan over aan anderen.
- Geef aandacht aan de alarmsignalen die je lichaam je geeft en minimaliseer ze niet.
- Luister naar de bezorgdheid van mensen rondom jou: zij zien soms duidelijker wat er aan de hand is dan jijzelf.
- Ga met moeilijkheden i.v.m. de persoon met dementie te rade bij de huisarts of specialist: soms kan het probleem eenvoudig opgelost worden.
- Probeer leuke en ontspannende momenten in te bouwen in het samenzijn met de persoon met dementie: dit zal je helpen de kwade momenten te overbruggen.
- Vergeet niet af en toe eens samen hartelijk te lachen.

schande. Het helpt je om de zorg uit te houden. Beter is het als je het niet zover laat komen en tijdig hulp inroept. Dan is de persoon met dementie al gewoon aan het feit dat ook andere mensen de zorg eens overnemen. Alleen hou je het immers niet uit tot het einde toe.

Tips

- Schakel tijdig hulp en ondersteuning in en wacht niet tot het water je aan de lippen staat.
- Ga op zoek naar informatie over de ziekte (bibliotheek van de expertisecentra dementie, www.dementie.be, tijdschrift van de Alzheimerliga, TV, radio).
- Vraag advies en ondersteuning aan mensen die deskundig zijn (praatgroepen Alzheimerliga, Expertisecentra Dementie, dementiecafés, chatbox op de website).

immers niet langer de zoon of dochter die opkijkt naar je vader of steun krijgt van je moeder. Je wordt meer en meer de vader of moeder van je eigen ouder.

Bij heel wat mantelzorgers is de motivatie en de drijvende kracht om te zorgen voor hun ouder of partner de levenslange verbondenheid of loyaliteit tussen ouders en kinderen of tussen partners onderling.

Velen ervaren het zorgen als een kans om terug te geven wat ze destijds van hun partner of ouders gekregen hebben. Bij dementie geraakt de balans tussen geven en ontvangen tussen mensen uit evenwicht. Je krijgt het gevoel dat jij nu meer en meer investeert in de relatie en minder ontvangt van je partner of ouder met dementie. Veel mensen halen het verlies van wederkerigheid aan als een groot gemis. Je geeft zorg, genegenheid en veiligheid, liefdevolle warmte en een houvast. Als je echter eens stilstaat bij wat je familielid met dementie jou nog geeft, sta je soms versteld. Een knuffel, een onverwachte zoen, een glimlach, moeder die om 16u

naar huis wil om de kinderen op te vangen die van school komen (zoals zij vroeger altijd gedaan heeft), moeder die je zegt bij je vertrek: "Kleed je maar warm aan en wees voorzichtig op de weg", ook dit drukt zorg en aandacht uit.

Iedereen die op de zorg betrokken is, geeft die zorg op zijn eigen wijze en zijn manier.

Dit passend geven ligt vaak heel verschillend tussen broers en zussen. Iedereen heeft er immers zijn eigen vader of moeder van gemaakt doorheen de loop van zijn levensgeschiedenis. Dit kan tot onderlinge conflicten leiden in het bepalen van de te geven zorg, maar het houdt ook kansen in om met elkaar in gesprek te gaan. Respect voor elkaars grenzen en mogelijkheden en het beluisteren en helen van oude kwetsuren kunnen tot onvermoede groei en samenhang leiden.

Ongetwijfeld zullen er af en toe ook spanningen en conflicten zijn. De praktische zorgen worden immers voortdurend doorkruist door je gevoelens, gedachten en beleving van het ganse gebeuren.

Soms kan het ook gebeuren dat de persoon met dementie 's nachts begint rond te dwalen en er van je nachtrust niet veel meer in huis komt. Sommige mensen met dementie vertonen op een bepaald moment moeilijk hanteerbaar gedrag (slaan, roepen, verwijten...) Ook dit brengt een grote psychische druk en stress met zich mee. Het kan ook voorkomen dat mensen seksueel ontremd gedrag vertonen. Voor jou als familielid kan dit heel confronterend en beschamend zijn.

Of je wordt als dochter voortdurend beschuldigd dat je geld wegneemt en zodoende word je zwart gemaakt tegenover broers en zussen.

Omgaan met de angst en onrust van de persoon met dementie vraagt ook heel wat innerlijke rust en kalmte van de mantelzorger.

Of omgaan met het verdriet van je ouder of partner: ook hij of zij verwerkt de ziekte op een bepaalde manier.

Soms overstijgt de last van de zorg de draagkracht van de mantelzorger en dan moet er dringend ondersteuning komen. Hulp moeten inroepen is helemaal geen

Veel mensen hebben moeite om die stap te zetten: ze voelen zich alleen verantwoordelijk voor de zorg en denken dat een ander het zeker niet even goed zal doen. Professionele hulp in huis halen wil ook zeggen een stukje autonomie en privacy inleveren.

Daarnaast geeft het ook kansen: je kan zelf eventjes op adem komen en de broodnodige energie opdoen wil je de zorg kunnen verder zetten. Zorgen voor iemand betekent in de eerste plaats ook zorgen voor jezelf!

Weet dat zorgen voor iemand met dementie geen 24 uren taak is, maar een 36 uren taak. Het vraagt veel meer van jou dan je ogenschijnlijk zou denken. Je kan de persoon met dementie bv. niet meer alleen in huis laten of hij volgt jou continu waarheen je ook gaat, tot op het toilet toe (we spreken van kleefgedrag). Velen zeggen dat dementie een ziekte is waar ze mee gaan slapen en waarmee ze opstaan. De persoon met dementie is nooit meer uit je gedachten.

Dementie raakt niet alleen de persoon in kwestie maar raakt evenzeer de mantelzorger(s) in zijn ganse persoon. Je hoopt misschien op waardering van broers en zussen voor alles wat jij doet en die waardering blijft soms uit. Ook je partner en je eigen kinderen vragen je aandacht, je tijd en je liefde, naast de inzet voor je hulpbehoevende ouder. Partners zeggen vaak: "Je bent nooit meer thuis" en "Wanneer doen wij nog eens iets samen?". Of je eigen kinderen drukken hun bezorgdheid uit door te zeggen dat ze misschien binnenkort nog iemand naar het ziekenhuis zullen moeten brengen. Allemaal uitingen van bezorgdheid van mensen die je nabij zijn.

Tips

- Sta af en toe stil bij je eigen motivatie om de zorg op te nemen (Waarom doe jij het?).
- Sta af en toe eens stil bij wat je partner, vader of moeder voor jou betekend heeft en nu nog betekent, ook in het proces van dementie.

- Als oude pijn zich laat voelen, zoek mensen om erover te praten.
- Respecteer elkaars grenzen en ken je eigen grenzen in het geven van zorg.
- Spreek je verwachtingen naar elkaar uit.
- Probeer een niet oordelende houding aan te nemen in het gesprek met broers en zussen.
- Vraag desgewenst een neutraal iemand om bij dit gesprek aanwezig te zijn.
- Ontneem niemand de mogelijkheid om zorg te geven, ook die dochter niet die lange tijd niets van zich liet horen.
- Probeer in alles wat gezegd wordt de zorg en bezorgdheid van mensen te beluisteren: vaak hebben allen dit gemeenschappelijk.

4. Draagkracht en draaglast

Mantelzorgers die zorg verlenen aan een persoon met dementie ervaren deze zorg als heel belastend. Velen verleggen ook telkens hun grenzen aan die zorg en doen elke dag een duwtje meer. Zo komt het dat grenzen bijna ongemerkt overschreden worden en je er als mantelzorger bijna aan onderdoor gaat.

Een aantal signalen kunnen je waarschuwen voor die grens.

Oververmoeidheid, gepaard gaand met prikkelbaarheid, minder weerstand en daardoor vlugger ziek zijn, een pijnlijke rug, vlug beginnen wenen... allemaal tekenen dat de zorg je wellicht zwaar begint te vallen. Tijd dus om op zoek te gaan naar ondersteuning in die taak.

Misschien kan je aan familieleden vragen om wat vaker in te springen of je kan de stap zetten naar professionele hulp.