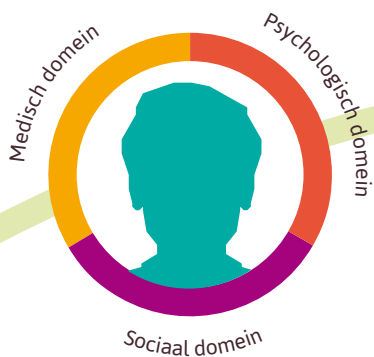


Routekaart Dementieproces



naaste/mantelzorger

Een kalender in de tijd

Deze kaart is samengesteld op basis van onderzoeken naar en ervaringen met het dagelijks leven met dementie. De kaart laat het proces zien dat je als naaste, of 'mantelzorger' doorloopt vanaf het moment dat je in de gaten krijgt dat er iets niet klopt, tot en met de fase na het levenseinde. Daarnaast is er ook de routekaart voor mensen met dementie, die het proces vanuit hun perspectief laat zien.

Ieder mens is anders. Zo is ook geen enkel persoon met dementie hetzelfde, en evenmin geen enkele echtgenote of zoon. Toch zijn er enkele gemene delers in het dementieproces: 'haltes' die verreweg de meeste mensen passeren. Wanneer je geconfronteerd wordt met een diagnose, heb je echter vaak maar weinig zicht op hoe een leven met dementie eruit ziet. Je weet dan niet welke haltes gaan komen, en dat is ook logisch, want in het ziekenhuis of bij de huisarts wordt daar niet vaak over gepraat. Een partner vertelde ons eens dat hij zo graag een "kalender in de tijd" zou hebben gehad toen zijn vrouw een diagnose ontving. Een overzicht met daarin wat er zoal te gebeuren staat. Met deze kaart proberen we iets soortgelijks te bieden.

De teksten op deze kaart zijn gebaseerd op uitspraken in gesprekken die we voerden met naasten van mensen met dementie. Ze maken de ervaringen van naasten invoelbaar. Het toont ons bijvoorbeeld dat dementie voor velen begint bij alledaagse dingen, die iedereen kunnen gebeuren: spanning in je relatie, misverstanden, ergernis. Handig voor mensen die er direct mee te maken hebben, maar ook voor mensen die er wat verder van af staan, zoals burens of kleinkinderen en zorgprofessionals.

**dementie
web**

www.dementieweb.nl
@Dementieweb

onderdeel van
TAOFCARE

Iris van der Reijden @zusterIris

Fase 1 NIET PLUS PERIODE

MD We merken één of meer van deze dingen*
(achteraf pas op een rijtje)

Niet op woorden kunnen komen
Vergeten wat er net gebeurd is
Dingen kwijt zijn
De weg kwijt zijn/verdwalen
Verlies van overzicht
Vergeten van tijd
Meer moeite met plannen en organiseren
Last met praktische handelingen
Stemmingsverandering/stemmingswisseling

PD Tobben en dubben

Ongerstheid
Ben ik zelf gek geworden?
Ligt het aan mij?

SD Er gebeuren dingen tussen ons en tussen ons en de omgeving die anders zijn dan anders

Ergernis
Ruzie
Misverstanden
Begrijpen we elkaar niet?
Vrienden, familie, collega's reageren ontwijkend door 'vreemd' gedrag
Zijn we uit elkaar gegroeid?

- Medisch domein
- Psychologisch domein
- Sociaal domein

MD Uiteindelijk naar de dokter: onderzoek en gesprek arts

Slecht nieuws, het is dementie
 We hebben nog geen genezing
 Deelname trial voor de wetenschap?
 Indien aanwezig: contactgegevens casemanager

PD Honderdduizend gedachten en gevoelens

Beetje opluchting, puzzelstukjes op zijn plek
 Dus toch. ik was er al bang voor
 Wat staat ons eigenlijk te wachten?
 Schrikbeeld van einde van het leven met dementie
 (in rolstoel in verpleeghuis)
 Kunnen we dit aan?

SD Wat gaat dit betekenen voor onze relatie en onze sociale contacten?

Wel of niet vertellen? en aan wie?
 Bij wie kunnen we terecht?



MD Op zoek naar informatie en het valt nog wel mee

Om welke ziekte gaat het eigenlijk precies?
 Welke verschijnselen horen er wel en niet bij?
 Waar vinden we goede informatie?
 Naar de dokter voor euthanasie, nu het nog kan?

PD Beetje bekomen van de 1e klap, besef dringt door

Besef dringt door dat het 1e aankondiging van
 levenseinde, sterfelijkheid is.
 Verdriet bij vooruitzicht, rouw
 Angst voor alles wat nog kan gaan komen

SD Kunnen we het er samen over hebben? Anderen begrijpen er niets van

Het valt wel mee, het leven gaat gewoon door
 Ongeloof vanuit de omgeving
 Onwennigheid
 Laten we er het beste van maken
 Snelle besluiten en vergaande beloften: zal altijd
 voor je zorgen, thuis.



MD Gedrag verandert, wordt erger, meer symptomen

Situatie verandert steeds, gaat achteruit
 Wat eerst hielp aan benadering werkt niet meer
 Afhankelijkheid wordt groter:

- kan zichzelf niet meer bezig houden
- steeds helpen herinneren aan activiteiten
- 'aan de gang houden' om passiviteit tegen te gaan
- hulp nodig bij praktische handelingen
- achterdocht

PD Een vat vol emoties: hoe houd ik dit vol?

Word er soms moedeloos van
 Word gek van het vragen de hele dag
 Schuldig voelen als ik uit mijn slof schiet
 Schaamte voor de buitenwereld
 Herken mijn naaste niet meer, gemis, pijn
 Morele dilemma's in mezelf, mag ik voelen wat ik
 voel, denken wat ik denk?

- leugentjes om bestwil

SD De aard van onze relatie verandert, net zoals die met anderen

Taakverdeling verandert
 Omgeving gaat het steeds meer merken
 Contact lijkt steeds meer eenrichtingsverkeer
 Gesprek/relatie steeds minder gelijkwaardig
 Het brengt ons ook iets waardevols: een nieuwe
 vorm van contact, liefdevol, aanhankelijk en fysiek.
 Niet alles kan meer samen, begin
 verwaarlozing sociale contacten
 Vrienden en kennissen blijven weg
 Mijn eigen bezigheden komen onder
 spanning te staan
 De omgeving snapt er niks van dat het zwaar is
 Materiele zaken gaan spelen:

- administratie rommelig/op orde maken
- kunnen we straks voldoende zorg krijgen en betalen?
- kunnen we hier blijven wonen?
- hoe zit het met verzekeringen en testament?



MD Gedrag verandert, weet en kan steeds minder

Initiatiefverlies en afhankelijkheid nemen toe
 Herkent voorwerpen niet meer
 Steeds meer hulp nodig bij dagelijkse dingen
 Kan niet meer alleen zijn
 Ook 's nachts hulp nodig bij bijv. toiletgang
 Onrust, soms agressie
 Zorg & ondersteuning: huisarts, casemanager, thuiszorg, dagbesteding?

PD Houd het bijna niet meer vol! Geleefd worden

Dreigende depressie?
 Red 24 uur per dag niet meer
 In de steek laten kan niet
 Heb beloofd te blijven zorgen, gewetensnood
 Voel me gevangen in mijn eigen huis
 Slechte nachtrust: moe, incassingsvermogen laag
 Mijn eigen leven?
 Verantwoordelijkheid groot. Dilemma's: naar dagbesteding, thuiszorg in huis, opname?
 Leren omgaan met zorgverleners
 Opname in een verpleeghuis wil ik voorkomen
 Grenzen verschuiven: wat onacceptabel leek, gebeurt toch

SD Relatie tussen ons beiden en met onze omgeving lijkt niet meer op onze oorspronkelijke relatie

Rolverandering (alsof ik er een kind bij heb)
 Uitzoeken en langs de instanties help!
 Conflicten: wil niet het huis uit, niet naar dagbesteding, geen hulp
 Kennissen, vrienden, familie zijn verlegen met de situatie, sommigen blijven weg/vermijden
 De situatie met elkaar bespreken is moeilijk



Fase 6 ZWARE ZORG/OPNAME

MD Leven met professionele hulp

Signalen van professionals meer of andere hulp
 • beslispunten voor volgende fase intensieve zorg
 – naaste is voor zorg volledig afhankelijk
 – ik sta op omvallen
 – incontinentie
 – gedrag niet meer te hanteren thuis
 Dagbesteding
 • ander gedrag onder andere bezoekers
 Intensieve thuiszorg
 Opname, aangeven: wensen rond fijne daginvulling, wensen levenseinde (behandelen ja/nee; ziekenhuis-opname ja/nee etc.)

PD Hoe kan ik hier mee omgaan? Overleven

Gevoel van falen en schuld
 Afscheid & rouw
 • naaste gaat laatste fase in
 • partner definitief weg: voelt als scheiding
 – partner is 'van' de instelling geworden
 Anderen zijn verder in hun ziekteproces: confronterend
 En hoe nu mijn leven inrichten?
 Dilemma's met 'op bezoek' gaan en bij einde bezoek
 Praktisch zorgen valt weg: ruimte voor emoties
 Gemoedsrust blijft afhankelijk van mijn naaste



SD Reactie tussen ons, mij en de omgeving

Regelwerk: indicatie(s), instanties, etc.
 Verhuizing wel of niet bekendmaken aan naaste?
 Entree nieuwe omgeving en mensen leren kennen
 Betrekken kinderen, vrienden ja/nee?
 Na opname haakt omgeving helemaal af
 Na opname valt praktische kant van het zorgen weg: onze relatie krijgt meer aandacht
 Verschil van mening/conflict met zorgmedewerkers
 • ik ben alsnog druk met mantelzorg

Fase 7 LEVENSEINDE

MD Gang van zaken rond levenseinde

Levenstestament/wilsverklaring
 Wensen en (on)mogelijkheden met levenseinde Lijden?
 Palliatieve zorg, afstemmen met (verpleeghuis)arts
 Praktische zaken rondom overlijden regelen: uitvaart, spullen uitzoeken, etc.

PD Hoe ga ik om met verdriet, dilemma's? Dubben

Zware verantwoordelijkheid met besluiten
 • laten we onze naaste 'gaan', of houden we hem/haar tot het laatste moment in leven? hoe lang doorbehandelen?
 – is dat wat we beslissen wel wat hij/zij wil of gewild zou hebben? doen we het wel goed? gewetensnood bij 'laatste zetje'.
 – wanneer is het klaar? als naaste niemand meer herkent, geen plezier meer heeft?
 • frustratie: ik weet dat mijn naaste euthanasie wil(de), maar dat is niet vastgelegd. Het is te laat.
 Verdriet
 • ik kan geen afscheid nemen, communiceren gaat niet meer. het voelt als een afscheid zonder eind.
 • dit is geen goede dood: ik wens mijn naaste toe in de slaap te overlijden in goede geestelijke gezondheid
 Hopen op het einde (mag ik dat denken?)
 Helder moment/periode vóór overlijden betekent veel voor me
 Bij rustig overlijden: (relatief) tevreden
 Of ontgaan door de chaos en fysieke pijn van het overlijden

SD Afscheid

In hoeverre betrekken we de naaste met dementie nog bij ontwikkelingen in ons leven?
 Overlijden brengt familie/vrienden dichterbij elkaar



MD Eigen toestand

Contact met zorgverleners en (familie van) medebewoners is weggevallen
Bekaf: heb ik zelf hulp of behandeling nodig?
Veel te regelen, overzicht soms kwijt

PD Hoe ga ik er mee om, hoe voel ik me?

Na overlijden aanvankelijk 'zwart gat'.
Verlies rol als mantelzorger, wat is mijn doel?
Verlies schakel met eigen stukje geschiedenis
Verlies rol als partner, zoon, dochter, etc.
Het is zo stil in huis
Ambivalente gevoelens; verdriet en opluchting

- nu ben ik echt alleen; verlangen naar vroeger
- mag ik op mijn eigen manier rouwen?
- angst voor eenzaamheid, onzekerheid
- bang voor nieuw verlies
- boos: waarom moest dit lot ons treffen?
- het is volbracht, er valt een last van mijn schouders
- mijn naaste lijdt niet meer

Terugblik en perspectief, heb ik het goed gedaan?

- dementie was maar een deel van ons leven samen
- ruimte voor mijzelf nu?
- terugblikken op het begin en gemiste signalen

SD Hoe veranderen de relaties, mijn sociale situatie?

Hoe lang mag ik vrienden 'lastigvallen' met mijn rouw?
Reacties omgeving

- het moet nu wel eens over zijn met mijn verdriet
- ik moet tijd nemen om te rouwen
- ze begrijpen niet waar ik doorheen ben gegaan

Opnieuw opbouwen? Sociale 're-integratie'

- zoeken naar nieuwe invulling, wat is belangrijk?

